

## Minnesanteckningar från Nätverksmöte på Ågrenska den 9 januari 2012

Deltagande på mötet var yrkesverksamma som träffar eller kommer att träffa personer med diagnosen Narkolepsi; bland annat läkare, sjuksköterskor, dietister, kuratorer, tand- och munhälsa specialister, sjukgymnaster, psykologer och arbetsterapeuter. Syftet med mötet var att samla så många yrkesverksamma som möjligt för att diskutera och tänka vidare när det gäller att hjälpa målgruppen vidare.

Från Narkolepsiföreningen deltog Aylin Blom och Maria Gimbro.

Dagen inleddes av Robert Hejdenberg, VD på Ågrenska som berättade om Ågrenskas vision och verksamhetsmål.

Därefter presenterade vi i Narkolepsiföreningen lite kort vår gemensamma resa från vaccinationen till idag, vilka möten och träffar vi haft och hur föreningen bildades och varför. Vi berättade efter det hur de olika symtomen i Narkolepsi kan se ut för de drabbade och för oss föräldrar. Vi gav konkreta exempel som vi samlat på oss i samtal med föräldrar och från egna erfarenheter.

Tove Hallböök, överläkare vid Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus gav sedan en introduktion till Narkolepsi. Varför får man Narkolepsi, vad händer i hjärnan och hur ser symtomen ut. Hon knöt flera gånger an till det vi berättat och bekräftade och förstärkte därmed de konkreta exempel och erfarenheter som vi familjer besitter.

Efter lunchen berättade Lisbeth Högvik från Informationscentrum för Sällsynta Diagnoser om det cirkulär och den broschyr som Socialstyrelsen i maj 2011 givit ut om Narkolepsi och som hon var med och tog fram tillsammans med bland andra Tove Hallböök och Lars Palm. (Vi konstaterade efter genomläsning bland annat att Narkolepsiföreningens kontaktuppgifter saknas i både broschyren och cirkuläret, något som jag kommer att ta kontakt med Lisbeth Högvik om.)

Ann-Catrin Røjvik och Cecilia Stocks från Ågrenska berättade om Ågrenskas historia och hur familjeveckorna är planerade så här långt. Man har redan kommit långt i sina förberedelser och vi fick ta del av programmet för respektive dag under själva familjeveckan. Man betonade vikten av att komma hela familjen och att även syskonen följer med. Mycket intressant och vi tror att detta kommer bli en väldigt givande vecka för alla familjerna. (Tips på bra webbsida som nämndes runt detta med hur man som syskon kan uppleva att leva i skuggan av ett äldre eller yngre syskon med en diagnos [www.syskonkompetens.se](http://www.syskonkompetens.se))

Vi uppmanar verkligen alla att se denna möjlighet till deltagande i en familjevecka som en unik och fantastisk gåva. Denna chans ges bara nu, denna enda gång. Vistelsernas huvudsyfte är att ge tillgång till kunskap, erfarenhetsutbyte och möjlighet för oss som familj att bygga upp egen kompetens att bättre kunna bemästra våra vardagsliv. Gå gärna in på Ågrenskas hemsida ([www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)) för datum, ansökningsblankett och mer information runt "våra" familjeveckor.

Alla fick sedan berätta vad som görs i de olika landstingen och hur de arbetar med barn som har diagnosen Narkolepsi. Det var tyvärr inte representanter med från hela landet utan framförallt deltog storstadsregionerna Stockholm, Göteborg, Malmö samt Halland, Blekinge och Karlstad.

Efter detta så delades alla in i olika kompetensgrupper för fortsatta diskussioner; läkarna för sig, kuratorerna för sig etc.. Vi fick träffa pedagoger från Ågrenskas Barnteam. Barnteamet planerar och ansvarar för barnens program under familjeveckorna. Vi fick många

frågor angående barnens vardagssituationer; viktig kunskap för att kunna sätta ihop bästa möjliga dagsprogram anpassade utifrån barnens behov.

När dagen slutligen summerades så var alla överens om att förväntningarna som man hade med sig hade infriats på alla punkter; väsentligt ökad kunskap och ny kunskap, nya kontakter knutna, lärt sig av varandra, genuint intresse och engagemang, ökad insikt om betydelsen av att ha ett så komplett kompetensteam som möjligt på plats i varje region.

Vid pennan  
Aylin Blom & Maria Gimbro