

Succé!!

Reumaåret blev den succé vi hoppades på. Vilken aktivitet och vilken uppfinningsrikedom som kommit till uttryck runt om i landet! Tack alla som bidragit.

Vi nådde inte riktigt alla mål, men väl de flesta. En del också med råge. T.ex. målet om nya medlemmar. Vi blev 60.464 vid årskiftet! Och nu har vi kommit över 61.000.

När det gällde att synas utåt så visar pressklippen att vi har syns minst dubbelt så mycket som vanligt.

Dessutom har vi fått ett annat kvitto på detta, nämligen att 36 % av de tillfrågade i vår TEMO-undersökning har uppmärksammat kampanjen.

När det gäller våra budskap så nådde vi på ett bättre sätt än tidigare fram till allmänheten med budskapet att sjukdomarna är kroniska och ännu så länge inte går att bota. Beslutsfattarna känner bättre till att bassångsträning är bra och att det erbjuds i för liten omfattning.

Ytterligare ett kvitto är att vi placerade oss högt i en mätning som gjordes om allmänhetens kännedom om olika organisationer och om man tyckte det var bra organisationer.

Samarbetet med apoteken har tydligen lyckats så bra att många tänker fortsätta i någon form!

Det kan verkligen komma båda parter till nytta även i fortsättningen.

Sen var det det där med antalet aktiviteter. Målet var ju 1 000 stycken. En del tyckte det var ett högt mål. Det blev nästan 4 000! Visst är det härligt? Vi är verkligen ett förbund i rörelse.

Nu gäller det att hålla ångan uppe och ta vara på det vi uppnått. Vi måste t.ex. fånga upp alla nya medlemmar och bevisa att det är meningsfullt att vara med hos oss. Arbetsuppgifter finns det gott om! Och det är viktigt att alla känner sig välkomna i gemenskapen. Vi ska göra vad vi kan för att visa att vi också är en kraft i arbetet med att påverka politiska beslut på olika nivåer.

Under våren sammanställer vi också alla era synpunkter på hur vi kan utvecklas ytterligare och vilken verksamhetsinriktning vi ska ha på längre sikt. Stämman tar sedan beslut om detta. Det känns väldigt tryggt att ha detta breda underlag i frågan.

Jag har sagt det många gånger – men jag säger det igen: Jag är mycket stolt över att få vara med!



Ordförande
Lena Öhrsvik

Rätt att vårda sjuk anhörig provas i AD

En sjuksköterska i Västmanland stannade hemma från jobbet för att ta hand om en sjuk systerdotter. Arbetsgivaren, landstinget, sade upp kvinnan på grund av arbetsvägran. Kvinnans fackliga organisation, Vårdförbundet, stämmer nu landstinget inför Arbetsdomstolen, AD, och kräver att kvinnan får tillbaka sitt jobb.

Facket anser att kvinnan hade rätt att vara ledig, enligt lagen om trängande familjeskäl.

– Vårdförbundet har gjort en mycket vidare tolkning av vad lagen innebär än vad vi har gjort, säger Margaretha Sandberg, chefsjurist på Landstingsförbundet.

(Nyhetsbyrån ikapp)

HO vill ha diskrimineringslag om tillgänglighet

Handikappombudsmannen, HO, Lars Löow är mycket kritisk till hur tillgänglighetsfrågorna har behandlats i förslaget om ny diskrimineringslagstiftning. HO tycker att det är mycket märkligt att utredaren inte har knutit samman sina lagförslag med de riksdagsbeslut som finns i nationella handlingsplanen för handikappolitik. Där ställs

tydliga krav på att göra Sverige tillgängligt senast 2010.

Förslaget presenterades i maj och HO har nu lämnat in sina synpunkter i en remiss. Lars Löow menar att man måste ha lagstiftning för tillgänglighet som liknar lagstiftningen som redan finns när det gäller arbetsmarknaden.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Försäkringskassan ska betala för operation i Tyskland

Länsrätten i Blekinge har gett en hörselskadad pojke rätt till ersättning för en operation som genomfördes i Tyskland 1997. Detta trots att familjen inte hade sökt tillstånd hos försäkringskassan i förväg.

Pojken utreddes under 23

månader i Sverige utan att de fick tid för operation. Det gjorde att länsrätten ansåg att vård inte kunde ges i Sverige inom rimlig tid och att försäkringskassan därför skulle betala vården i efterskott.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Stöd forskningen

pg 90 03 19 - 5

Läkemedel testas sällan på riskgrupper

Vid de kliniska prövningar som görs innan ett läkemedel släpps på marknaden upptäckts inte alla risker för biverkningar. Det menar apotekare Sten Olsson, som arbetar för världshälsoorganisationens, WHO, biverkningscentrum i Uppsala. – Min personliga åsikt är att det skulle behövas mer uppföljningsstudier av riskgrupper, till exempel hur diabetiker reagerar på olika läkemedel.

Sten Olsson är chef för externa kontakter vid Uppsala Monitoring Centre, som drivs av WHO. Här finns ett av världens mest omfattande register av biverkningsrapporter. Men när Sten Olsson uttalar sig om läkemedel och biverkningar är han noga med att påpeka att åsikterna är hans egna, inte WHO:s.

Enligt Sten Olsson är tester som görs innan ett läkemedel släpps på marknaden begränsade på flera sätt. De omfattar ofta inte mer än tusentalet personer. De pågår under en kortare period och speciella riskgrupper, till exempel personer som har flera sjukdomar, är oftast undantagna.

– Det här är svårt att göra någonting åt. Om studierna pågår längre tid med flera inblandade blir det oerhört kostsamt. Om man har med speciella riskgrupper så kan det också bli svårare att se de positiva effekter som man vill uppnå med ett läkemedel.

Däremot tycker Sten Olsson att det borde göras mera uppföljningsstudier när ett läkemedel är introducerat på marknaden.

– Det skulle behövas studier av hur riskgrupper reagerar på ett läkemedel, till exempel HIV-positiva, där immunförsvaret kan vara satt ur spel. Sten Olsson saknar också uppföljande studier av hur barn

reagerar på olika läkemedel.

– Idag anses det oetiskt att utföra tester med barn. Följden blir då att när en läkare väljer att pröva ett läkemedel på ett barn, så blir det ett experiment i sig.

Uppföljningen av läkemedel bygger på de rapporter från läkare och tandläkare som kommer in till Läkemedelsverket. Från och med i år kan även övrig vårdpersonal lämna in rapporter. Det har inte varit tillåtet tidigare, men nu finns EU-regler som Sverige måste följa.

Patienter kan däremot inte rapportera direkt till Läkemedelsverket. Det måste gå genom vårdpersonal för att godkännas.

Det här är en kontroversiell fråga. Kilen Konsumentförbundet Läkemedel och Hälsa har en egen konsumentdatabas. Dit kan patienter själva rapportera om biverkningar. Just nu pågår en kampanj för att fler ska få kännedom om basen och rapportera till den.

Sten Olsson tycker att också patienternas uppgifter borde komma Läkemedelsverket till del.

– Vill man ha en seriös bevakning, måste man ta emot information från alla. Studier från Holland ger indikationer på att man sannolikt kan hitta problem tidigare om det går direkt via patienten istället för bara via hälsovårdspersonal.

Sten Olsson påpekar däremot att det är väldigt viktigt hur rapporteringen går till. Den måste vara seriös.

– Rapporterna måste innehålla identifierbara patienter och tydliga uppgifter om vilka läkemedel det gäller. Man måste vara medveten om att det kan finnas de som vill sabotera och lämna in felaktiga uppgifter, säger Sten Olsson.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Dålig information om stöd i skolan

Föräldrar till barn som behöver särskilt stöd får ofta inte tillräcklig information om sina rättigheter. Det anser Skolverket.

Skolverket gör varje år en bedömning av hur skolan lever upp till de mål och riktlinjer som har satts upp av riksdag och regering.

När det gäller särskolan inom grundskolan ser Skolverket en del positiva tecken. Intresset för särskolan har ökat och många kommuner arbetar aktivt med att utveckla både undervisning och mottagande. Däremot är Skolverket kritiskt till hur föräldrarna informeras när de ska ta ställning till om deras barn ska gå i särskola. Skolverket skriver att det finns föräldrar som har känt sig tvingade att välja särskola på grund av den vanliga grundskolans bristande resurser.

Skolverket anser att det är oacceptabelt.

Om barnen inte går i särskola finns det mindre resurser för att utforma undervisningen efter den enskilde elevens behov, men man har fortfarande rätt till särskilt stöd, påpekar myndigheten.

Skolverket menar att de ansvariga måste se till att föräldrarna får korrekt och lättillgänglig information om sina rättigheter. Skolverket vill också att försöket med ökat föräldrainflytande permanentas.

Sedan januari 1996 pågår ett försök med att bara låta barnet gå i särskola om vårdnadshavarna går med på det. Försöket ska pågå till 2005. Skolverket vill att föräldrar även efter 2005 ska få välja vilken skolform barnet ska gå i.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Myndigheter ska bli förebilder

Handikappombudsmannens tillgänglighetscenter är klar med sina förslag hur statliga myndigheter ska bli tillgängliga. En grundprincip är design för alla, att miljöer, produkter och tjänster ska kunna användas av så många som möjligt.

De statliga myndigheterna har fått i uppgift att föregå med gott exempel när det gäller att göra samhället tillgängligt för funktionshindrade.

Tillgänglighetscentrets riktlinjer handlar bland annat om hur lokaler ska vara utformade, hur informationen ska göras lättillgänglig och vad som behöver göras för att funktionshindrade ska kunna arbeta på myndigheterna. Förslaget är ute på remiss till 10 januari.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Ny gen för reumatism funnen

En genetisk mutation som upptäckts av svenska forskare vid Uppsala universitet ökar kunskapen om den reumatiska sjukdomen SLE. Forskarna har funnit att i familjer där minst två personer har sjukdomen är genvariationen vanlig.

Upptäckten gör det möjligt att gå vidare och undersöka hur olika genkombinationer samverkar till uppkomsten av sjukdomen. I förlängningen kan det leda till bättre mediciner och säkrare diagnoser. Nästan 6 000 personer har SLE, de flesta som insjuknar är yngre kvinnor. Ett av de vanligaste symptomen på sjukdomen är onormal trötthet. Feber är också vanligt liksom minskad aptit och viktning. Många drabbas också av värk i leder och muskler och överkänslighet för sol.

(Nyhetsbyrån ikapp)

RRV vill ha enklare regler för kassorna

Riksförsäkringsverkets och försäkringskassornas arbete med att höja kvaliteten i handläggningen har ännu inte gett något konkret resultat. Det skriver

Riksrevisionsverket, RRV, i en ny rapport. RRV menar att en viktig orsak till problemen

är att kassorna har för hög arbetsbelastning. En annan är att det hela tiden tillkommer nya regler som gör att systemen blir svårare att administrera. RRV tycker att det istället borde gå åt andra hållet, att systemen blir enklare.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Terapi via Internet

Nästan var tredje person med depression blev helt återställd efter terapi via Internet. Det berättade forskarna Jan Bergström och Fredrik Holländer vid Uppsala universitet när de presenterade sina resultat under läkarstämman i Göteborg.

Via en särskild webbplats på Internet fick 85 personer med depression följa ett program. Syftet var att de skulle få hjälp till självhjälp utan att träffa någon terapeut. Programmet gick bland annat ut på att förändra negativa tankemönster, förbättra sömnen och uppmuntra deltagarna att bli

mer aktiva i vardagen.

Sammanlagt rörde det sig om 89 sidor text som också innehöll övningar. De som fick vara med i undersökningen klassades som måttligt deprimerade. Svårt deprimerade, till exempel självmordsbenägna, ingick inte i studien.

Ingen av dem som medverkade träffade någon av forskarna. Resultatet bygger på formulär där deltagarna uppskattade hur de mätte efter ha genomgått programmet.

(Nyhetsbyrån ikapp)

HO vill byta departement

Handikappombudsmannen, HO, Lars Löw vill att hans myndighet flyttas från socialdepartementet. Nya demokratiministern Mona Sahlin finns på justitiedepartementet. Löw tycker att HO hör hemma under det departementet.

– Det är tydligt uttalat av

politikerna att de här frågorna handlar om demokratiska rättigheter. Då bör de också vara på samma departement som demokratiministern, säger Löw.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Skolverket skärper kraven på kommunerna

Från 2004 ska kommunerna vara skyldiga att redogöra för hur situationen är för elever med funktionshinder och ange hur problemen ska lösas. Det står i Skolverkets nya handlingsplan.

Om kommunerna inte gör ordentliga redovisningar och uppföljningar kan Skolverket ingripa och göra en tillsyn.

– Det som vi då föreslår

brukar följas, säger Eva-Lotta Eriksson på Skolverket.

Möjligen kan man få ännu starkare påtryckningsmedel framöver. Snart ska den så kallade skollagskommittén lägga fram sina förslag.

– Av det som har läckt ut om deras arbete verkar det som om vi får större befogenheter, säger Eva-Lotta Eriksson.

Stress leder till misstag inom vården

Stressen inom vården ökar vilket går ut över patienterna. En del blir felmedicinerade, andra drabbas av misslyckade operationer. Socialstyrelsen har fått in många felanmälningar.

– Tyvärr är det inte alldeles ovanligt att personal begär fel och förväxlar i samband med en

stressad arbetssituation, säger Björn Forsberg, chef för Socialstyrelsen i Jönköping, till Sveriges Radio Jönköping. Enligt Kerstin Palmér vid Socialstyrelsen kan felmedicinering leda till att patienter avlider.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Diabetiker kartlägger fotvården

Diabetesförbundets läns- och lokalavdelningar ska göra en kartläggning av kompetensen hos fotvårdarna.

– Vi vet att den är ganska låg i Sverige om man jämför internationellt, säger Marie Agmén på Svenska Diabetesförbundet.

Föreningarna ska undersöka tillgången på terapeuter, vilken kompetens de har och även hur

kostnaderna skiljer mellan olika delar av landet. De fakta som kommer fram ska sedan användas i förbundets påverkansarbete.

– Kompetensen hos fotterapeuterna har stor betydelse för att få ner antalet fotsår och på sikt även antalet amputationer, säger Marie Agmén.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Kartläggning av bidrag påverkade beslutsfattarna

En kartläggning som HSO Skåne gjorde i juni visade att landstingens bidrag till handikapporganisationerna varierar kraftigt. De som hamnade på jumboplats är nu på väg att höja sina bidrag. Landstingen ger bidrag till länsorganisationerna. I HSO Skånes kartläggning hamnade Stockholm i topp.

Där motsvarade bidraget 20 kronor per invånare och år. Längst ner hamnade Sörmland följt av Västra Götland där bidraget låg på cirka fem kronor per invånare. I Västra Götaland blev man förvånad när man fick se siffrorna. I

veckan beslutades att bidraget ska höjas med 1,4 miljoner kronor till nio miljoner. Det motsvarar ungefär en krona per invånare. I Sörmland som ligger på bottenplats är också en höjning på gång. Det finns ett förslag i budget om att höja bidraget med en halv miljon kronor. Allt talar för att det kommer att gå igenom.

– Visst har kartläggningen påverkat beslutsfattarna. Det bästa vore om det gjordes en sån här genomgång varje år, säger Märta Levenstam-Persson, handikappkonsultent på landstinget i Sörmland.

Patientlagar allt vanligare i Europa

Allt fler länder skaffar speciella lagar för att stärka patientens ställning. Litauen har nyligen skaffat en sådan lag och Lettland ska införa det.

Juristen Lars Fallberg, som bland annat arbetat för WHO, världshälsoorganisationen, sa på HSO Skånes konferens om patienträttigheter att Sverige också borde skaffa en patienträttighetslag.

Det finns många bra bestämmelser idag men de är utspridda över olika lagar. Varken sjukvårdspersonal eller patienter känner till dem, enligt Fallberg. Lagen skulle till exempel kunna stärka patientens rätt till information. Lars Fallberg tyckte också att värden borde ta tillvara klagomål bättre.

– Det är världens möjlighet att få feedback, säger han.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Smärta av dåligt anpassade rullstolar

Ryggmärgsskadade drabbas av onödiga smärtor på grund av att rullstolarna inte är anpassade. Det visar en doktorsavhandling av arbetsterapeut Kersti Samuelsson vid Linköpings universitet. I sin avhandling visar hon att typen av rullstol och hur den ställs in har stor betydelse för att minska problemen med hållning och obehag i sittställning.

Samtidigt har många arbetsterapeuter och sjukgymnaster som har rätt att skriva ut rullstolar inte någon specialkunskap inom området.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Dålig kommunikation mellan läkare och patient

Många med led- och muskelvärk upplever att läkaren är ointresserad av deras problem. Det visar en ny undersökning av Arthritis Action Group som presenterades på läkarstämman i Göteborg.

Nästan var fjärde vuxen svensk har led- eller muskelvärk, ofta orsakad av förslitning av leder. En stor europeisk undersökning med svar från 187 svenska allmänläkare och 803 svenskar med ledvärk visar att det brister i kommunikationen mellan patienter och läkare.

Nästan samtliga läkare anser att de har intresse för patienternas livskvalitet. Men bara drygt hälften av patienterna har samma uppfattning. Var fjärde som hade värk hade överhuvudtaget inte sökt hjälp för sina besvär.

Många uppgav att "det finns inget att göra" eller att "man bör inte besvara sin doktor med sin värk". Av dem som sökt hjälp hade 40 procent väntat ett helt år. Mer än två tredjedelar av läkarna skriver ut antiinflammatoriska läkemedel när det handlar om förslitning av leder, artros.

Många av patienterna tror att de riskerar att bli beroende om de använder läkemedlen dagligen. En uppfattning som läkarna inte delar. Däremot var läkarna oroliga för allvarliga mag- och tarmbiverkningar av läkemedlen. En oro som bara delades av var tionde patient. Undersökningen visar att endast tre procent av läkarna delar ut skriftlig information om behandlingen.

(Nyhetsbyrån ikapp)

RFV vill ha enklare lagar

Många människor med funktionshinder är missnöjda med stödet de får av samhället. Det visar en enkät med 5 000 personer som Riksförsäkringsverket har gjort.

”Det är svårt att hitta information och man måste strida för sin rätt”, var ett vanligt svar. RFV vill nu att lagarna

ändras så att systemet blir mer rättvist och lättare att hantera. – Under varen kommer vi att lämna ett förslag till regeringen om att se över lagarna om assistansersättning, vårdbidrag, bilstöd och handikappersättning. De här lagarna har tillkommit i olika perioder och passar inte alltid ihop.

Mer fokus på barn

Socialstyrelsen ska ägna mer uppmärksamhet åt situationen för funktionshindrade barn och deras anhöriga. Det föreslår socialdepartementet. Från departementets sida vill man att Socialstyrelsen särskilt ska titta på hur stöd och service fungerar för barn med funktionshinder.

Barnombudsmannen, BO, pekar i sin årsrapport på många brister när det gäller insatser för barn enligt LSS, Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade. BO har också krävt att lagen ses över för att bli mer anpassad för barn.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Olika patienträttigheter i Norden

Patienternas rättigheter bör likna varandra över hela Norden. Det föreslås i en nordisk rapport från ländernas respektive konsumentverk. Bristande resurser gör att trycket på vården ökar och att människor i större utsträckning kommer att skickas till sjukhus utanför det egna landet. Därför är det viktigt att patienternas rättsäkerhet diskuteras, exempelvis vad som gäller vid en felbehandling i ett annat land, enligt rapportörerna. I rapporten konstateras att det skiljer sig mellan ländernas lagstiftning. I Danmark,

Sverige, Finland och Island kan patienten avvisa behandling även om det kan leda till att denne avlider. Enligt norsk lag har patienten inte den rätten.

I Norge, Sverige och Island finns en lagstadgad rätt att i vissa lägen få en bedömning av vården av en ny läkare - second opinion. I Danmark är det inte så, men där har man å andra sidan större möjlighet att välja sjukhus.

Rapporten är tänkt som ett underlag för regeringarna att diskutera om ländernas lagar kan bli mer lika varandra.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Hemsida för Europeiska Handikappåret



Nu har Sverige fått sin officiella hemsida för Europeiska Handikappåret. En mängd aktiviteter kommer att äga rum runt om i Sverige och i övriga Europa under nästa år, Europeiska Handikappåret. Varje land har sitt eget tema och Sverige har valt mänskliga

rättigheter. Invigningen av Europeiska Handikappåret sker den 29 januari, men redan nu finns det en hemsida där man kan följa vad som är på gång. Adressen är www.handikapparet2003.nu.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Norska läkare medger aktiv dödshjälp

En av 20 norska narkosläkare medger att de tillämpar aktiv dödshjälp, skriver tidningen Aftenposten.

Enligt tidningen har 1 500 norska läkare i en undersökning fått frågor om deras inställning till behandling av allvarligt sjuka människor.

– Sättet som vi frågat på ger inget utrymme för tolkning. De har fått svara på om de har utfört en aktiv handling med syfte att ta patientens liv, säger

Reidun Forde vid Läkarföreningens forskningsinstitut och center för medicinsk etik vid Oslo Universitet.

Den norska hälsoministern Dagfinn Hoybråten är upprörd över resultatet.

– Enligt norsk lag är det inte under några omständigheter tillåtet med aktiv dödshjälp, säger han till Aftenposten.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Posten försenad med tillgänglighet

Posten bör säga upp sina avtal med butiker som inte är tillgängliga för människor med funktionshinder. Det kräver sex handikappförbund i ett öppet brev till näringsminister Leif Pagrotsky. Vid ett seminarium i Stockholm svarade Posten på kritiken. Enligt Posten ska problemen med otillgänglighet åtgärdas, men det kan ta lite tid.

– Vår vision är att alla

serviceställen ska bli tillgängliga för alla i hela landet, säger Maivor Isaksson direktör på servicenätet Posten.

Handikappföreträdarna var inte nöjda med svaret.

– Posten hade ganska bra lokaler innan omläggningen. Nu måste vi börja om igen, trots att posten egentligen kan det här.

(Nyhetsbyrån ikapp)



Försäkringskassorna utreds

En utredning ska titta på förhållandet mellan Riksförsäkringsverket och de allmänna försäkringskassorna. Målet för utredningen är att garantera likvärdig behandling av försäkrade och effektivitet. Till sommaren ska ett förslag till organisationsstruktur presenteras. I det rådande

systemet är försäkringskassorna egna självständiga organisationer.

Riksförsäkringsverket, RFV, är tillsynsmyndighet över kassorna men inte chefsmyndighet. RFV kan sätta upp mål för kassorna men inte bestämma hur de ska jobba.

(Nyhetsbyrån ikapp)



Idébank för leksaker

En idébank med tips om leksaker för barn med olika funktionshinder finns utlagd på nätet. På adressen www.reghab.org har Barn- och ungdomshabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg lagt ut tips om leksaker för barn med olika funktionshinder.

En del tips gäller leksaker som man kan köpa i handeln, annat är sådant som man lätt kan tillverka.

– Det vi har samlat är det enklaste. Det kan också handla om att man måste tänka om när man använder vanliga saker, säger specialpedagog Maria Attfors till Tidningen Allt om Hjälpmedel.

Enligt tidningen har hemsidan kommit till som en reaktion på neddragningar vid lekoteket vid Bräcke Östergård. Barn från hela landet kommer till Bräcke Östergård för utredningar. Tidigare hade deras lekotek utlåningsverksamhet men nu finns inte

längre resurser för att kunna fortsätta med det.

För att ändå ta till vara all kunskap som finns på Bräcke Östergård beslutade man att skapa idébanken.

(Nyhetsbyrån ikapp)