

Bulletinen En tidning för dig med systemsjukdomar



Bulletinen har funnits i många år. Den startades av Yvonne Enman och Barbro Weatherill. För några år sedan tog Barbro Montelius över redaktörskapet för denna specialtidning.

– Vi som har reumatiska systemsjukdomar syns inte alltid, påpekar Barbro. Vi ser ganska friska ut trots att vi kan vara väldigt sjuka och det gäller att vi kan stötta varandra. Det tycker jag att vi gör bland annat genom Bulletinen.

I vår grupp finns omkring tjugofem olika diagnoser. Bulletinen har namn och telefonnummer till kontaktpersoner som gärna delar med sig av sin sjukdomskunskap och som kan ge stöd när någon behöver prata om den egna situationen.

– De flesta som arbetar med Bulletinen har någon reumatisk systemsjukdom men vi har också många andra medarbetare, berättar Barbro. Vi har också representanter för vården, journalister, vänner och anhöriga som arbetar tillsammans med oss. Vi försöker göra tidningen ”matig”.

– Den ska innehålla så mycket olika information som möjligt och vi är nog med att inte glömma någon diagnos, hur ovanlig den än är. Vi skriver om medicinsk forskning, rehabiliteringstips, tips om hur vi får tillgång till hjälpmedel och vård, vad som händer bland oss ute i landet. Vilka möten och aktiviteter som ordnas och olika berättelser som våra medlemmar kan bidra med. Några orkar resa runt i världen och det är roligt för oss som inte klarar av att resa, att läsa dessa reportage. Vi har också börjat få kontakt med patientbibliotek. De ger oss råd om skrifter och hur vi ska söka information på nätet.

– Vi Bulletinenmedarbetare försöker vara aktiva i föreningar och på distrikt för att fånga upp det senaste och vi håller ögonen öppna för vad dagstidningar och tidskrifter har att komma med. Vi letar nu efter lobbyister som kan hjälpa vår grupp att påverka landsting och kommuner. Det finns så mycket att skriva om och dela med sig av att det räcker i många år.

Några av de diagnoser som hör till gruppen reumatiska systemsjukdomar är SLE, Sjögrens syndrom, systemisk skleros, myositer och de många olika formerna av vaskuliter.

Bulletinen kommer ut med minst tre och förhoppningsvis fyra tjugofyrasidiga nummer varje år. vill du prenumerera, gör så här:

Prenumerationsavgiften är 100 kronor per år och betalas in på bankgiro 5626-7313. Man behöver inte vara medlem i Reumatikerförbundet för att prenumerera. Du kan också ringa till Marja Burendahl på Reumatikerförbundet för att få information, Tel 08-505 850 04.



Norrköping: Politikerna mot väggen

Reumatikerna i Norrköping med omnejd har sett en enastående bra reumatologmottagning gå i graven. 1 juni 2005 stängdes mottagningen på Vrinnevisjukhuset i Norrköping. Kvar ska dock sjukgymnastik och arbetsterapi finnas.

Det är de ständigt återkommande kraven på budgetnedskärningar, som gjort att klinikledningen i Linköping sett sig tvingad att stänga mottagningen. Enligt landstingsledningen så kan, i och med att mottagningen i Norrköping stängs, fler patienter få de nya medicinerna, TNF-alfablockerarna, och fler även få rehabilitering. Väntetiden för prioriterade patienter i är i dag en månad. Genomsnittsreumatikern i Östergötland gör 1,8 reumatologbesök/år.

Ett så kallat samverkansavtal har skrivits med en privatpraktiserande reumatolog, som även tidigare funnits i Norrköping. Denna nya mottagning ska ses som en del av den övriga reumatikervården i Östergötland.

Diagnosombuden för SLE-Sjögren och för Artritgruppen, Gun-Britt Levlin samt Britt-Louise Karlsson, bjöd in sina medlemmar till ett gemensamt möte för att tillsammans, över diagnosgränserna, kunna möta landstingspolitiker, tjänstemän och klinikledning i en diskussion framöver. Det har fattats många beslut, och besluten drabbar den enskilde. Och det är inte lätt att få rätt information, och det är heller inte lätt att som patient föra fram sina egna synpunkter och önskemål. Patienten befinner sig i en beroendeställning, och känner sig ofta i underläge. Men på mötet den här kvällen så var det många frågor, synpunkter och åsikter som ventilerades. Bl.a. så undrade någon vart man, som reumatikerpatient på en vårdcentral, vänder sig för att få kortisonsprutor. För i och med att resurserna för specialistvård minskar, så skrivs allt fler reumatiker ut som patienter till vårdcentralerna. Och där finns inte alltid den kompetens som en reumatiker borde mötas med.

Landstingsledningen har gett löfte till reumatikerna i Norrköping att följa utvecklingen och se vilka konsekvenser som fattade beslut får. De frågor som kom upp på mötet, och de diskussioner som fördes, ska föras vidare i kommande samtal och möten med landsting och klinikledning. Men frågan finns: Kan verkligen klockan skruvas tillbaka, kan fattade beslut återtass?

Greta Thorén