

Den 10 augusti publicerade Dagens Nyheter en artikel om läkemedelsföretagens stöd till olika patientföreningar. Av artikeln, som byggde på Läkemedelsindustriföreningens offentliga databas med samarbetsavtal, framgick att patientföreningar hittills i år slutit avtal med läkemedelsföretag för 21 miljoner kronor. För Reumatikerförbundet handlar det om nästan fyra miljoner kronor.

I artikeln uttryckte företrädare för vården farhågor om att patientföreningarna förlorar i trovärdighet när de tar emot pengarna från läkemedelsföretag.

Reumatikertidningen bad förbundsordföranden Anne Carlsson beskriva varför förbundet samarbetar med läkemedelsföretag och vad samarbetet innebär.

Samarbeten ger ökade möjligheter sprida kunskap om reumatism

Reumatikerförbundet har samarbetat med läkemedelsföretag sedan 1998. 1999 antog förbundsstämman en samarbetspolicy som reviderades 2007. Samtidigt togs en handledning för distrikt och föreningar fram. Viktiga principer i policyn är att samarbete bara ska ske kring enstaka aktiviteter, aldrig kring ordinarie verksamhet.

Alla avtal ska redovisas öppet och om möjligt ska avtalen slutas med flera företag, så att Reumatikerförbundet inte förknippas med enstaka företag. Förbundet har alltid rätt att besluta om innehållet i de aktiviteter som avtalas. Däri ligger skillnaden mellan samarbete och sponsring. Vanliga företagssamarbeten är:

Diagnosmöten för allmänheten

2008 genomfördes 50 diagnosmöten. Flera av dessa möten samlade 100-tals deltagare.

Informationsmaterial

Att leva med, Av egen kraft och AS-skolan. Materialen tar upp hur det är att leva med en reumatisk diagnos och vad man kan göra för att påverka sin sjukdom. Reumatikerförbundet ansvarar för innehållet i materialen.

Reumainformatörerna

Ett projekt där reumatpatienter utbildas till att i sin tur utbilda vårdpersonal i diagnosticering och hur det är att leva med sin sjukdom.

Pengar från företagssamarbeten får bara användas till enstaka aktiviteter. Ett sådant exempel är ledarutbildningen under temaåret om rörelse.

Projekt

Till 2008 års tema om rörelse fick förbundet ekonomiskt stöd till ledarutbildningar.

Varför samarbete med läkemedelsindustrin?

Samarbete med läkemedelsföretag ger Reumatikerförbundet ökade möjligheter att sprida kunskap om de reumatiska sjukdomarna genom utbildningar och materialproduktion.

Trovärdighet

Reumatikerförbundet förstod tidigt att samarbete med industrin skulle kunna leda till att trovärdigheten ifrågasattes. För att motverka detta har förbundet strävat efter öppenhet. Alla har möjlighet att ta del av avtalen och bedöma hur policyn tillämpats.

Som demokratisk organisation är vi medlemmars röst. Det är medlemmarna som bestämmer hur förbundet ska agera. Vi är dock medvetna om att det inte är vi utan vår omvärld som bedömer vår trovärdighet.

Kan inte köpas

Var går då gränsen för vår trovärdighet? Kan vi samarbeta med kommersiella företag utan att gå deras ärenden? Den frågan diskuteras ständigt och förbundsledningen stävar efter att fatta beslut i enlighet med samarbetspolicyn.

Det går inte att köpa Reumatikerförbundets röst, men frågan om samarbete är mångfacetterad och behöver ständigt belysas.

Reumatikerförbundet står inte och faller med samarbetsavtalen. Samarbetena står för 5-10 procent av den icke ordinarie verksamheten de senaste åren. All ordinarie verksamhet bekostas av statsbidrag, medlemsavgifter, gåvor och testamenten.



Alla avtal ska redovisas öppet och förbundet har alltid rätt att besluta om innehållet i de aktiviteter som avtalas, säger Reumatikerförbundets ordförande Anne Carlsson.

Anne Carlsson



Nöjda deltagare i årets "Egen Strategi-kurs" på Nordiska Folkhögskolan i Kungälv.

Egen strategi-kurs ger kraft för nysjuka

Vi har i år fått förmånen att delta i kursen "Hitta en egen strategi i livet" som Reumatikerförbundet sedan flera år tillbaka bedriver.

Kursen var förlagd till Nordiska Folkhögskolan i Kungälv. Det är maximerat till 15 deltagare per kurs, vilket är bra för att alla ska få ut mesta möjliga av kursen. I år pågick kursen den 12-17 maj. Lördagen och söndagen, som var de sista dagarna, var en anhörig välkommen att vara med. Det betydde att vi plötsligt blev ungefär dubbelt så många under helgen.

Vilken underbar miljö som väntade oss. Vi blev varmt mottagna och kände oss snart bekanta med området och varandra. Gruppen bestod av 14 kvinnor och en man, alla hade vi reumatiska systemsjukdomar.

Bildterapi och rörelse

Kursledare var Eva Fägerlind och Lena Ridemar från Reumatikerförbundets kansli samt Maria Nylander-Lundberg från Spenshults reumatikersjukhus.

Tillsammans med gästföreläsare gjorde de veckan till en fin upplevelse för oss deltagare. Utöver information om sjukdomarna fick vi prova på bland annat bildterapi och olika rörelseövningar.

Doktor Helena Nyblom föreläste om kostens betydelse för vår hälsa. Hennes båda böcker Supermat och Livskraft är lättlästa och innehåller många goda förslag till bättring i livsföringen.

Ökad förståelse

Som anhörig till en reumatikersjuk fick man ökad förståelse för hur livssituationen kan förändras. Men trots sjukdom finns det ofta stor livsglädje och förmåga att klara det mesta på ett positivt sätt.

Vi rekommenderar att ni som är relativt nyinsjuknade i någon reumatisk sjukdom går denna kurs, som är en stor förmån. Den ger kraft och positiva känslor.

Anna-Carin Nilsson och Johnny Persson

Annons



Gunilla Göran, forskningspartner från Stockholm och projektledaren Caroline Åkerhielm från projektet Brukarmedverkan i forskningen.



Reumatikerförbundets representanter Leif Hansson, Jan-Olov Söderberg och Therese Holm i en paus mellan de många föreläsningarna.

Reumatikerförbundet visade upp projekt på Eular-kongressen

Bland de mer än 13 300 deltagarna vid årets Eular-kongress i Köpenhamn i juni, fanns också Reumatikerförbundet, som visade upp delar av sin verksamhet.

Till kongressen kom forskare från hela världen men också representanter från patientorganisationer. Syftet är att lansera, stimulera och stödja forskning, behandling och rehabilitering av reumatiska sjukdomar.

Brukarmedverkan i forskningen

Projektet Brukarmedverkan i forsk-

ningen hade en egen monter med en utställning om projektet. Fem forskningspartners fanns på plats och berättade om hur de kan bidra med patientens perspektiv i forskningen. De fick också tillfälle till viktig fortbildning genom att lyssna på föreläsningar och botanisera bland de många utställningarna om olika forskningsprojekt.

Bemanning med plus

Också projektet Bemanning med plus visade upp sin verksamhet i en monter. Projektledaren Rolf Greiff medver-

kade på ett seminarium, där han berättade hur Reumatikerförbundet arbetar för att arbetssökande med en reumatisk sjukdom ska kunna komma tillbaka på arbetsmarknaden.

Temaåret

På ett seminarium om hur livsstilsförändringar kan motverka risken för hjärt-kärlsjukdomar berättade förbundets generalsekreterare Jan-Olov Söderberg om temaåret, "Reumatikerförbundet i rörelse".

Rapport från temaåret rörelse

Temaåret "Reumatikerförbundet i rörelse" är slut, men förhoppningsvis fortsätter alla medlemmar att vara aktiva.

Nu finns också en rapport från temaåret med många bilder. Läs, minns och låt dig inspireras till fortsatta aktiviteter.

Alla föreningar och distrikt har fått varsitt exemplar, men den som vill ha fler kan beställa från förbundskansliet.



Foto: Magnus Fröderberg

Miss inte ledpromenaden

Har du inte redan kommit igång med hösten träning är den 19 september ett bra tillfälle.

Då går Ledpromenaden, ett samarbete mellan ortopedkliniker runt om i landet och Reumatikerförbundet. Promenader planeras på omkring 30 platser i landet.

Syftet är bland annat att långsiktigt öka anslagen till forskning om sjukdomar i rörelseorganen.

Världskongress om vaskulitsjukdomar

Reumatikerföreningen Wegeners & Småvaskuliter var representerad med nio personer vid världskongressen om vaskulit, i Lund den 6-9 juni. 400 forskare från hela världen deltog i kongressen.

Föreningens medlemmar deltog som observatörer under samtliga programpunkter i kongresshallen, men också genom att sprida information, svara på frågor och knyta kontakter från vårt informationsbord, som var ständigt bemannat under samtliga dagar.

Professor Charles Pusey från Imperial College i London, inledde söndagen med ett föredrag kring Wegeners granulomatos och Mikroskopisk polyangit, de olika behandlingsformer som varit under åren och resultaten av dessa. Vidare beskrev han var forskningen befinner sig i dag.

Slutsatsen var att de patienter som tidigt får sin diagnos och behandling har större förutsättningar för att sjukdomen går i remission. Längre tid innan diagnosen blir ställd innebär ofta att behandlingen blir längre och mer omfattande samt att sjukdomen blir svårare att få till remission. De som fått vänta länge på sin diagnos får oftare återfall.

Det är därför viktigt att diagnoserna blir fastställda så snabbt som möjligt.

Detta tema genomsyrade en stor del av konferensdagarna.



John Nilsson, ordförande i Reumatikerföreningen Wegeners & Småvaskuliter tillsammans med Plinio Hurtago, läkare och forskare från Australien.

Många läkare och forskare gav uttryck för att det är oacceptabelt att det i allt för många fall av vaskulitsjukdomar tar sex månader eller mer att få en diagnos och påbörja behandling.

Text och foto: Björn Johansson

Annons