

EULAR – Europeisk samling av reumatiker

EULAR (European League Against Rheumatism) bildades år 1947 och elva nationella förbund deltog vid grundandet. Idag finns som medlemmar 40 vetenskapliga sällskap samt 26 social leagues, vilket motsvarar olika länders Reumatikerförbund. Från Sveriges sida ingår Svensk Reumato-logisk förening (en sammanslutning av reumatologer) samt Reumatikerförbundet.

EULAR har som mål och syfte att bli en verkande för att stimulera, befrämja och stödja forskning, förebygga, behandla och rehabilitera reumatiska sjukdomar

Numera hålls en stor konferens varje år, och vid årets möte i Nice i juni fanns 6 500 delegater på plats. Det är en gigantisk uppvisning av de senaste medicinska och tekniska landvinningarna inom reumatologin. Seminarierna och utställningarna avlöser varandra, och det är inte enbart europeiska kända forskare och reumatologer som redovisar och tar del av de senaste studierna, forskningarna och rönen, utan föreläsare och forskare från hela världen deltar. Reumatologin är onекligen på frammarsch, statusen höjs och stora insatser görs.

De nationella Reumatikerförbundens närvaro på EULAR:s konferenser gör att även den enskilda patientens röst kan bli hörd och uppmärksam. Detta samarbete mellan de olika förbunden i de olika länderna har blivit ett resultat i ett manifest. Manifestet presenterades i stor skala i Nice, blev en kvinna med RA. Dokumentet fanns också i varje kongressportfölj, dvs samtliga 6 500 delegaterna fick del av det. Manifestet ska ligga som grund för att driva och påverka beslutsfattare i respektive länder i Europa. Det är ett omfattande dokument som tagits fram, och här följer mycket kortfattat ett antal huvudrubriker:

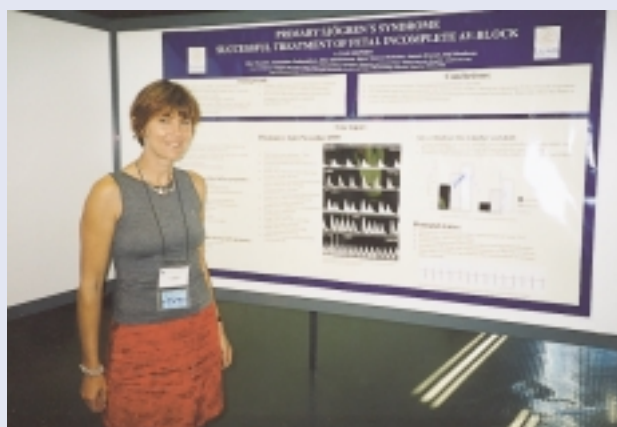
- Väcka allmänhetens förståelse
- Engagera personer med reumatiska sjukdomar i framtagningen av handlingsprogram
- Utveckla och erkänna nationella och internationella reumatiker



Elsesmarie Bjellqvist



Barbro Allard



Elke Theander



Lotta Lundqvist



Eva Fägerlind



Annelie Norberg

- organisationer
- Tillhandahålla snabb och hög-kvalitativ hälso-och samhällsservice
- Försäkran om läkares och övriga yrkesverksammas medvetenhet om de reumatiska sjukdomarna
- Engagera människor med reumatiska sjukdomar för att hjälpa till att besluta om prioriteringar och budgeteringar
- Utöka forskningen av de samhällsliga effekterna av de reumatiska sjukdomarna
- Förstärka lagar och bestämmelser
- Erbjud utbildnings- och träningsprogram med full tillgänglighet

Seminarier av olika slag

De olika Reumatikerförbunden runt om i Europa redovisade ett stort antal projekt och studier. All presentation, muntlig såväl som skriftlig, sker på engelska. Elsemarie Bjellqvist, förbundssekreterare på Reumatikerförbundet, agerade som ordförande vid ett antal av dessa seminarier. Hon hade också ett antal "arbetspass" vid den informationsdisk där information om manifestet delades ut. Det svenska Reumatikerförbundet redovisade ett antal projekt av stort intresse.

Restresursprojektet

Annelie Norberg, projektsekreterare på Reumatikerförbundet, presenterade projektet som fått anslag både från EU, Länsarbetsnämnd och Försäkringskassa. Syftet var att bedriva en 70 veckors lång utbildning för att ge människor med reumatisk sjukdom möjlighet till arbete. Avsikten var att undersöka om distansstudier och distansarbete skulle kunna vara en ingång på arbetsmarknaden.

I augusti 1998 startade 32 deltagare som utrustades med datorer och personligt anpassade hjälpmedel. 70% av studierna har bedrivits från hemmet med möjlighet att kommunicera via datorer med lärare, projektledare och studiekamrater. Kursen avslutades i december 1999 med 25 deltagare. Fler än hälften av dessa har erhållit arbete eller studerar vidare.

Projektet visade att distansutbildning fungerar tekniskt, pedagogiskt och socialt mycket bra.

Kunskapslyftet för rörelsehindrade

Eva Fägerlind, projektledare på Reumatikerförbundet, presenterade projektet som nu pågått i två år. Det "Kunskapslyft" som statsmakterna startade, visade sig i många fall inte vara ett kunskapslyft för handikappade, eftersom bl a studietakten inte tog hänsyn till de funktionshindrade, varför ett alternativ till utbildningen behövdes.

Projektet, som är ett samarbete mellan ABE, Reumatikerförbundet, Neurologiskt Handikappades Riksförbund samt Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade, sprids nu över Sverige. De utvärderingar som gjorts har visat ett positivt resultat. Deltagarna är aktiva, många vill fortsätta studera och flera kurser har förlängts. Förberedelser har gjorts för att erbjuda ett par ämnen på gymnasienivå med en lika låg studietakt.

Arbete pågår gentemot Försäkringskassan för att erhållna bidrag ska bibehållas även för dessa studier.

Påverkan på lagstiftning och dess tillämpning

Barbro Allardt-Ljunggren, internationell sekreterare på Reumatikerförbundet, informerade om det nordiska samarbetet som grundades 1989, och som har sex medlemsorganisationer och totalt över 250 000 medlemmar. Ordförandeskapet alternerar under två-årsperioder, och just nu är Sverige ordförandeland.

Det nordiska samarbetet är omfattande. Man driver frågor som rör patienternas rättigheter, om tillgången till specialistvård, om vård och behandling, om utbildningsmöjligheter, bevakar tillämpningen av nya lagar etc.

För Sveriges del så har den så kallade CMT-rapporten ett stort värde och stor genomslagskraft. Genom att konkret påvisa för makthavare och beslutsfattare vad de olika reumatiska sjukdomarna direkt och indirekt kostar, så är det lättare att komma till tals och få en dialog till stånd. För i kontakten med politikerna så gäller det att visa svart på vitt och att ha faktaunderlag. Barbro underströk

också vikten av att ha en kontinuerlig kontakt och att ha bra kanaler rakt in i regeringskansliet.

Samlevnad, smärta och psykologiska aspekter

Lotta Lundqvist är en ung medlem från Uppsala som haft Sklerodermi sedan 13-årsåldern. Sjukdomen har på olika sätt förändrat, påverkat och hindrat henne i olika livssituationer och val. Men det har också gjort att hon sökt andra vägar för att kunna leva det liv som unga människor drömmer om och förverkligar.

Och hon har funnit en bra balans i sin tillvaro, även om kompromisserna varit många. När hon höll sitt anförande om sexualitet, om beröring som kan smärta, om oförstående läkare, om sin önskan att bilda familj, de svårigheter som uppstod när adoption diskuterades och till slut lyckades, ja då var det andlöst tyst i lokalen. Hon berättade med en röst som bar med sig lycka och lugn, och då hon berättade om den tillvaro hon har idag med man och barn, så kunde åhörarna i hennes röst och tonfall avläsa den kraft som måste ligga bakom detta målmedvetna arbete.

Efter sitt anförande deltog Lotta i en paneldiskussion som handlade om samlevnad.

Redovisning av studier och forskning

Reumatologer och forskare syntes samtala framför olika montrar, de bytte erfarenheter och diskuterade fallbeskrivningar och forskningsrön som gjorts.

Flera hundra utställare fanns med under dessa dagar i Nice. En bland dem var Elke Theander, reumatolog och internmedicinare från Malmö Allmänna Sjukhus. Den studie hon visade, som hon gjort tillsammans med ett antal kolleger, handlade om en framgångsrik behandling av inkomplett hjärtblock hos foster där mamman har Primärt Sjögrens Syndrom, en fallbeskrivning. Utställningen rönte stor uppmärksamhet.

Text och foto Greta Thorén