

# Öppet brev om forskning till statsrådet Östros

Reumatikerförbundet har sedan det bildades engagerat sig i forskningen och delar årligen ut cirka 10 miljoner till olika projekt. Vi har successivt ökat våra insatser, men trots detta ökar utslagning av reumatiker i samhället. Människors, i synnerhet kvinnors, förändrade livsvillkor ställer ständigt krav på nya kunskaper, för att förstå effekterna på hälsa och arbetsvillkor.

Reumatikerförbundet har därför tagit del av forskningsrådets olika framtidsvyer inför den kommande forskningspropositionen, och vi känner det angeläget att lämna våra synpunkter innan beslut tas.

## Imponerande bredd

Tillsammans ger de olika strategiskrivelserna en imponerande bild av bredd och djup i svensk forskning och innovationsverksamhet. De behandlar tillsammans också många relevanta forsknings- och utvecklingsfrågeställningar vad gäller de reumatiska sjukdomarna. FAS i folkhälsoforskning, och i sitt samordningsansvar för handikappforskningen, Formas i skrivningar om "hur bostäder, arbetsplatser och servicelokaler samt utemiljön fungerar för alla brukargrupper, VR i sina skrivningar om folksjukdomarna och reumatisk sjukdom.

Dock saknas ett samlat och genomtänkt grepp på området. Ett sådant perspektiv innebär att man ser behovet av forskningsinsatser i alla led; från sjukdomsorsaker till deras konsekvenser i form av funktionshinder och handikapp..

Råden pekar på behovet av samordning och gränsöverskridande forskning, men strukturerna för detta saknas, och vi har erfarenhet hur lätt relevanta forskningsansökningar hamnar mellan stolarna(råden). Vi tror dessutom att ett visst inflytande från reumatikerna i forskningens alla led skulle berika forskningen och minska risken för detta.

## Sjunkande satsning har satt spår

När det gäller den medicinska forskningen så har den sjunkande statliga satsningen satt sina spår, särskilt i ett läge där även extern finansiering sviktar. Vi delar VR:s (ämnesrådet för medicins) syn på läget i stort.

Vi tror att den förslagna satsningen skulle vara en viktig injektion även psykologiskt. Satsningen kostar lika mycket per år som att bygga 4,5 mil motorväg. Vi tror att forskningen skulle vara en större stimulans även för näringslivet och ge betydligt fler

jobb för kvinnor.

Vi ska heller inte glömma de multiplikatoreffekter som bl a består i ökade forskningsmedel från EU, USA och industrin.

En generell forskningssatsning skulle minska risken för att vidareutvecklingen av den avancerade spetsforskningen inom artritområdet ställs mot de uppenbara behoven av mer kunskap om tex artros och generaliserade smärttillstånd (fibromyalgi), som orsakar de i särklass största samhällskostnaderna bland de reumatiska diagnoserna.

En generell satsning gynnar även reumatologin då olika forskningsområden går alltmer i varandra. Ledgångsreumatikers stora överdödlighet i hjärt-kärlsjukdomar är ett sådant uppmärksammat fält.

## Vårdforskning ligger efter

Vi vill dock understryka det som Vårdalstiftelsen tar upp om behovet av forskartjänster inom vårdforskningen, som ju i många stycken ligger efter den mer medicinskt inriktade forskningen, vilket negativt kan påverka helhetssyn och teamvård. Vårdalstiftelsen pekar också på behovet av att ytterligare uppmärksamma de långvarigt sjuka och kvinnors hälsa, där de reumatiska diagnoserna utgör en stor andel.

Funktionshinder villkor i arbetslivet är ett angeläget kunskapsfält skriver FAS. Vi instämmer. Många medlemmar vågar inte berätta för sin arbetsgivare om sin sjukdom, rehabiliteringen kommer ofta för sent (om den kommer), rädslan att komma tillbaka till ett arbetsliv som inte vill ta hänsyn till mina begränsningar är bara några av de frågor som behöver belysas, och motmedel prövas. Annars kommer utslagningen att fortsätta i takt med ökad "produktivitet".

Den s.k. tredje uppgiften anser vi behöver uppmärksammas mer. Det gäller forskningens förankring i hela samhället, men också möjligheter för olika avnämare att fånga upp nya rön. Intresset för forskning är mycket stort i hela samhället och den ofta tveksamma typ av spridning som i dag sker i media behöver helt klart förbättras.

En ökad meritvärdering för forskares insatser inom detta fält i enlighet med FAS förslag kanske också kan bidra till ökat intresse och status. Bristen på kunskap i samhället torde kraftigt bidra till den ovan nämnda utslagningen av reumatiker.

Ett exempel är nya rön om att fysisk träning och sjukgymnastik radikalt kan minska symptomen vid flera reumatiska diagnoser



Thomas Östros, utbildnings- och forskningsminister

och även behovet av operation för många artrospatienter.

## forskning om Reumatism är ekonomiskt viktigt

Trots att det alltså finns åtskilligt i det underlag som nu står till Regeringens förfogande inför forskningspropositionen som är direkt relevant för forskning om reumatiska sjukdomar omnämns dessa endast i förbigående en gång av FAS.

Forskning om de reumatiska sjukdomarna är relativt liten i volym om man beaktar de stora konsekvenserna för folkhälsan och de stora kostnaderna som följd av detta, inte minst sjukskrivningar och begränsat deltagande i arbetslivet. WHO har utnämnt detta till rörelseorganens årtionde just mot bakgrund av det enorma genomslag som dessa tillstånd har i hela världen på såväl samhälle som individer.

Den samsyn om behovet av en kraftfull generell förstärkning av svensk forskning som kommer till uttryck i den för VR, FAS, FORMAS, VINNOVA och SUHF gemensamma skrivelsen instämmer vi helt i. En sådan förstärkning kan komma även forskning om reumatologiska sjukdomar till del.

Ändå finns det anledning att inför forskningspropositionen se den reumatologiska forskningen i ett helhetsperspektiv och ge den en plats i prioriteringen av forskningsområden som motsvarar de reumatiska sjukdomarnas stora och negativa konsekvenser för individ och samhälle.

Tillfället förefaller nu synnerligen gynnsamt för att göra en sådan satsning och lär inte komma tillbaka inom överskådlig tid.

Lena Öhrsvik, Förbundsordförande

Foto Pawel Flato

## Tema 2005 – Medlem och närstående i centrum

Nästa år blir det nytt tema i Reumatikerförbundets verksamhet. Förbundsstämman beslöt att fokus i verksamheten skall ligga på temat "Medlem och närstående i centrum" under 2005. Målet för temaperioden är att lyfta fram medlemsnyttan och att satsa på föreningarnas verksamhet så att många vill engagera sig. Diagnosombudsverksamheten är en viktig del av detta arbete. Gruppen närstående är en annan målgrupp som behöver lyftas fram.

Projektet "Närhet, relationer och kärlek – att leva med en kronisk sjukdom" kommer att ta fram ett studiematerial som skall användas i arbetet med temat.

## Här är ditt lösenord för inloggning på medlemsidorna

Aktuellt lösenord  
2004-nov-reu

Från och med den 22 oktober behöver du som medlem ett nytt lösenord för att komma in på Reumatikerförbundets medlemsidor på Internet. Där hittar du rabatter, förmåner, och finner nytt material och information.

Lösenordet byts varje gång Reumatikertidningen kommer ut.

Jan Olov  
Söderberg



## Varsågod – här kommer Medlemskortet

Med detta nummer medföljer ditt nya medlemskort och ett inbetalningskort för medlemsavgiften 2005.

Avgiften för 2005 är oförändrad på 200 kronor. Familjemedlem på samma adress betalar 100 kronor och den maximala avgiften för en familj på samma adress

är 400 kronor. Vissa föreningar tar ut en extra avgift utöver den fasta medlemsavgiften.

Har du inte fått något medlemskuvert, hör av dig till Reumatikerförbundet tel 08 - 692 58 00.

## Regler för att få enskilda bidrag

360 000 kronor kommer att delas ut i form av enskilda bidrag till medlemmar under 2005. Bidragen är till för att hjälpa till ekonomiskt vid rehabilitering och du måste vara över 18 år. Bidrag kan utgå med högst 10 000 kr och den sökande måste själv betala minst 10 procent den av totala kostnaden. Bidrag kan därutöver utgå för resa med billigaste färdstätt till avreseorten inom Sverige vid rehabilitering i varmt klimat.

Som bidragsgrundande kostnad räknas resa, logi, kost som ingår i boendet samt behandlingar.

Rehabiliteringen ska omfatta minst 14 dagar inklusive resdagar och inkludera minst två rehabiliteringsaktiviteter i grupp eller individuella per dag.

Rehabiliteringen kan ske antingen i egen regi eller i av förening, distrikt eller annan anordnad rehabilitering där villko-

ren i övrigt uppfylles för bidragsmottagaren.

Bidraget utbetalas vid insändande av bokningsbekräftelse varvid intyg om oförändrade inkomstförhållanden ska medsendas.

Slutredovisning ska ske och återbetalningsskyldighet föreligger om redovisningen ej uppfyller kraven.

Bidragen fördelas genom lottning mellan sökande som uppfyller kriterierna.

Vid ansökningstidens utgång ska sökande ha varit medlem i minst tre år. Vid ny ansökan ska minst tre år ha förflutit sedan ev tidigare rehabilitering finansierad av förbundet avslutats.

Ansökningstiden för enskilda bidrag år 2005 utgår den 31 december 2004.

Av skatteskäl gör man en inkomstprövning. För bidragen gäller att de endast kan beviljas medlemmar som har högst 4

basbelopp i inkomst.

Uppgift om slutlig inkomst året före sökandeåret ska bifogas ansökan och intyg om att inkomsten bidragsåret ej överstiger 4 basbelopp ska lämnas i samband med att rekvisition insändes för erhållande av bidraget.

Basbeloppet 2004 är 39 400 kronor.

Behovet av rehabilitering ska dokumenteras antingen genom läkarintyg eller uppgift som styrker sjukdom/sjukskrivning/sjukersättning eller motsvarande på grund av reumatisk sjukdom.

Blanketter för ansökan kans skickas efter från Reumatikerförbundet, box 12 851, 112 98 Stockholm. De finns också att hämta på Reumatikerförbundets hemsida.

Kontaktperson är Ulla Thornberg, tel 08 692 58 16 med telefontid, 10.00 - 12.00.