

FÖRENINGAR LYFTER PATIENTEN

EN DEL AV DET civila samhället som växer, styrka, medlemmar och antal organisationer, är landets patientorganisationer och intresseföreningar. Lätt räknat hamnar siffran på över 150 stycken. Och här sker en imponerande utveckling. I dag rör det sig om organisationer som informerar patienter om behandlingsmetoder, trycker på sjukhus och landsting, och som i många fall erbjuder direkt vård eller annan behandling. Visst, en risk med starka organisationer är att patienter som saknar organisation hamnar i skuggan av när röststarka grupper dominerar. Antagligen har uppmärksammade patientgrupper starka organisationer, medan till exempel psykiskt sjuka gissningsvis inte har backats upp av den starkaste kravmaskinen.

MEN TÄNK VAD Röda Korsets satsning på Noaks Ark betyder för Sveriges alla hiv-positiva. Noaks Ark är en av många organisationer som själva arrangerar vårdprogram - till exempel kan hiv-positiva och dess anhöriga få hjälp med kognitiv psykoterapi. En annan organisation som sällan uppmärksammas i sammahanget är anonyma alkoholister.

Organisationen som är lika anonym som dess medlemmar erbjuder unik hjälp för den som drabbats av svårt alkoholberoende. Lägg här till Hjärt och lungsjuka som jämför sjukhusens behandlingar av patienter som drabbats av slaganfall eller Bröstcancerföreningen i Växjö som efter en dialog fick landstinget att öppna en öppen bröstmottagning för kvinnor. Patientföreningarna uppmärksammas numera med jämna mellanrum. Ofta i ganska negativa ordalag. Inte för vad som sker i det tysta, utan för det samarbete som utvecklats med delar av läkemedelsindustrin. Många talade om brist på oberoende och om hotad trovärdighet. Fast det var faktiskt branschen som på helt eget initiativ och med hjälp av tidigare s-statsrådet Bengt Lindqvist som arbetade fram etiska regler för stöd och "sponsring", något som skulle garantera insyn och öppenhet.

NU HAR EN första granskning skett av "sponsormiljonerna" i ett uppslag i Svenska Dagbladet. Hur stämmer verkligheten med tal om beroenden och "sponsormiljoner"?

Ja, något av projekten som genomförts bör nog bäst beskrivas i reklamtermers ordalag. Stödpengar tycks i något fall ha utbetalats just när ett nytt läkemedel skulle lanseras. Men den som talade om att organisationerna som på det hela taget får ganska omfattande statliga stöd hamnat i en beroendeställning till "kommersiella krafter" hamnar fel. Det som förvånar är inte hur många stödmiljoner som strömmar till patientföreningar, utan snarare hur få de är. Ångestsyndromsällskapet fick 200 000 kronor. Reumatikerförbundet 1,6 miljoner kronor. Sammantaget fick organisationerna kanske 30 eller 40 miljoner kronor.

DET PÅGÅR EN debatt inom föreningsvärlden om hur relationerna till industrin bör utvecklas. Svenska Diabetesförbundet tar exempelvis inte emot några sponsorpengar. Men med tanke på att industrin ofta anklagas för att inte tillräckligt testa och utveckla mediciner annat än på "medelålders män" ligger det minst sagt något i de neurologiskt handikappades förbund yttrande: "Vi har vissa medlemmar med dödliga sjukdomstillstånd. Då vore det konstigt om vi inte hade samarbete med

läkemedelsindustrin". Och Vetenskapsrådet har slagit fast att samverkan mellan medicinsk forskning och patientföreningar och andra liknande nätverk borde öka.

DET ÄR DAGS ATT att bejaka kraften i Vårdsveriges kreativa föreningar. Även denna del av det civila samhället framstår som oersättlig.

Martin Tunström

Källa: Smålandsposten 2007-01-10