

Schizofreniförbundet  
Hantverkargatan 3G  
112 21 Stockholm

YTTRANDE  
2006-04-20

Läkemedelsindustriföreningen, LIF  
Att: Cecilia Kennerfalk  
Ringvägen 100  
118 92 STOCKHOLM

### **Trovärdighetens pris, utredning om samarbetet mellan läkemedelsföretag och brukarorganisationer**

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser – Schizofreniförbundet är en rikstäckande partipolitiskt och religiöst obunden, av staten erkänd handikapporganisation, som arbetar för dem som drabbats av schizofreni eller liknande psykossjukdomar samt deras anhöriga. Förbundet finns i ca 70 lokala föreningar över hela Sverige. Vi lämnar härmed vårt yttrande över ovanstående rapport.

#### **Psykiska funktionshinder och medicinsk vård och behandling<sup>1</sup>**

Idag finns det i Sverige 30 000-40 000 personer som behöver samhällets insatser på grund av schizofreni eller liknande psykossjukdom. Många personer med psykiska funktionshinder behöver stöd inom de flesta områden i vardagslivet: boendets praktiska sysslor, studier, arbete/sysselsättning, sociala kontakter, personlig ekonomi och administration, medicinering, symtomhantering, läkar/tandläkarbesök m.m. I Schizofreniförbundets Policyprogram, som bygger på FN: s 22 standardregler säger vi så här:

Standaregel 2, Medicinsk vård och behandling: Att återhämta sig från psykisk sjukdom är en komplicerad process som kräver många och olika insatser för att lyckas. Den övergripande målsättningen med vård och behandling skall vara att uppnå återhämtning. Avgörande är samverkan mellan olika huvudmän och en helhetssyn med individen i fokus. Som riktlinje vill Schizofreniförbundet se att medicinsk vård och behandling ges med moderna behandlingsmetoder. Viktökning och andra biverkningar ska uppmärksammas vid medicinering. Adekvat information ska lämnas vid varje tillfälle som nytt läkemedel sätts in. Neuroleptika och andra läkemedel ska användas i minsta möjliga dos. Erbjud alltid även andra behandlingsmetoder. Genomför alltid en somatisk undersökning vid utredning och därefter årligen.

Schizofreniförbundet hänvisar, när det gäller medicinsk vård och behandling, till Socialstyrelsens kunskapsöversikt, Vård och stöd till patienter med schizofreni (2003). Kunskapsöversikten beskriver att behandlingsinsatserna vid schizofreni består av flera delar där varje del får sin fulla verkningsgrad först genom samverkan med de övriga.

- Farmakologisk behandling med lägsta effektiva läkemedelsdos
- Psykologisk och psykosocial behandling
- Socialt stöd och omvårdnad

#### **Schizofreniförbundets policy för samarbete med företag<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> Vård och stöd till patienter med schizofreni – en kunskapsöversikt, Socialstyrelsen 2003

Schizofreniförbundet uttrycker i sin policy för samarbete med företag att finansiärer betraktas som samarbetspartners vilka delar Schizofreniförbundets målsättningar. Förbundet samarbetar med och accepterar finansiell och övrig hjälp från företag under vissa villkor om bl.a. ägande- och upphovsrätt, redigeringsrätt, motprestationer, användning och spridning av det som produceras. Vidare beskrivs gällande policy för namnexponering, hantering av korrektur och partners deltagande på Schizofreniförbundets kongresser.

Schizofreniförbundets samarbete med läkemedelsföretag har inneburit att företagen bidragit med projektstöd till förbundets tidskrift Phrenicus (t o m 2004 (2005)), olika projektaktiviteter såsom t.ex. novelltävling, framtagning och tryckning av utbildnings- och informationsmaterial, utbildning, symposier och föredrag. Schizofreniförbundet lägger i samarbetet också in egna resurser.

### **Schizofreniförbundets samarbete med övriga intressenter**

Schizofreniförbundet är en handikapporganisation kvalificerad för statsbidrag. Genom åren har Schizofreniförbundet också genomfört projekt finansierade av Allmänna Arvsfonden och EU (genom vår moderorganisation EUFAMI). Många av våra föreningar och distriktsorganisationer får bidrag från kommuner och landsting för föreningsverksamhet. En del av våra föreningar och distrikt driver t.ex. också annan verksamhet som t.ex. dagverksamhet, boende, barnstöd, arbets-, utbildnings- och sysselsättningsverksamhet och erhåller lokala stöd för det från kommuner och/eller landsting. Omfattande samarbete sker lokalt och regionalt mellan landsting, kommuner, deras lokala vård- stödenheter, kommuner, personliga ombud, handikappråd m.fl. Nationellt är Schizofreniförbundet engagerat som remissinstans och nätverksdeltagare på riksplanet och från 2005 i mycket stor utsträckning i Nationell Psykiatrisamordnings lokala, regionala och nationella satsningar.

### **Att ta ställning**

Schizofreniförbundet måste dagligen ta ställning till många frågor av mycket komplicerad etisk karaktär. Det kan röra ställningstaganden kring medicinska frågor, behandlingsmetoder, rättspsykiatri, tvångsmetoder, marginaliseringseffekter och inte minst samhällets och medias stigmatisering av vår målgrupp (själverfarna och deras anhöriga) och grupper som arbetar med den eller i är dess närhet.

Nu ska vi ta ställning i den etiska frågan vad gäller samarbetet med läkemedelsföretagen: **Vad är vi beredda att göra för att bibehålla vårt oberoende och vår trovärdighet inför den tredje part som vi samtidigt vill påverka?**

### **Kritiken**

Enligt utredningen framförs kritik mot samarbetet mellan läkemedelsföretagen och organisationerna från ”representanter för det offentliga”, ”samhällsrepresentanter” och media. Schizofreniförbundet skulle gärna ha sett att utredningen hade preciserat vilka dessa representanter är. Schizofreniförbundet instämmer i att kritiken är allmänt hållen och riktar sig mot att samarbete *över huvud taget förekommer* med läkemedelsindustrin. Schizofreniförbundet tror att kritiken har sin grund i att allt samarbete med läkemedelsföretagen är kontroversiellt och hårdbevakningen från media. Risken att hamna på förstasidorna och skildras som beroende och icke trovärdig är överhängande oavsett vilka etiska överenskommelser vi gör. Behandlingen av psykosjukdomar är läkemedelsintensiv, läkemedlen är potenta och Schizofreniförbundet anser att

---

<sup>2</sup> Bilaga 1, Schizofreniförbundets policy för samarbete med företag

kunskapsutbytet mellan förbundet och läkemedelsföretagen är viktiga. Schizofreniförbundet måste dock noggrant överväga vilka samarbetsprojekt som förbundet kan engagera sig i om det förändrade samarbetsformerna leder till ökad administrativ insats.

### **Fond för kompetensutveckling**

Schizofreniförbundet stödjer inte utredningens förslag om införandet av en fond för kompetensutveckling och stärkande av konsumentens ställning för att ”neutralisera” det ekonomiska stödet från läkemedelsbranschen. Schizofreniförbundet kan inte se efter vilka förutsättningar det direkta samarbetet sedan skulle ske med företagen och hur läkemedelskonsumenternas ställning stärks. Det är också svårt att spekulera i vilka ställningstaganden de enskilda läkemedelsföretagen skulle ta i frågan kring överföring av medel till en fond.

Det är svårt för Schizofreniförbundet att uttala sig om huruvida de enskilda läkemedelsföretagen är villiga att delta i gemensamma aktiviteter. Schizofreniförbundet kan heller inte ha någon uppfattning i frågan om hur läkemedelsföretagen ställer sig till att samarbeta när flera parter ingår däribland samhällsrepresentanter som då kan komma att få en slags ”övervakande” funktion. För Schizofreniförbundets del kan lösningarna bli tungrodda, svåra att administrera. Det är svårt att förutse effekterna av ett sådant samarbete i praktiken.

Schizofreniförbundet anser att det är viktigt att få ta del av ”uttalandena från ledande företrädare från berörda samhällsorgan” då vi inte riktigt ser vad skrivningen har för innebörd. Om samhällsorgan anser att handikappförbunden blivit påverkade av läkemedelsföretagen och därmed förlorat sin trovärdighet och begränsas i inflytande av samhällsorganen är det av yttersta vikt att förbunden får ta del av och bemöta kritiken liksom ges möjlighet att utreda om det finns förhållanden som behöver åtgärdas.

### **Utredningens förslag och rekommendationer**

Utredningen konstaterar att LIF har skapat en god grund för ökad insyn i samarbetet mellan läkemedelsföretagen och organisationerna i de framtagna etiska riktlinjerna. Utredningen föreslår också kompletteringar till dessa:

#### **Schizofreniförbundet ställer sig positivt till att följande åtgärder inom LIF införs:**

- termen brukarorganisationer omprövas
- mallar utarbetas för rapportering om samarbetsprojekt till databasen
- företagens information till Samarbetsdatabasen görs obligatorisk
- inrättandet av ett partsammansatt forum

Schizofreniförbundet har inte insyn i den arbetsordning som gäller mellan LIF och företagen varför vi inte kan uttala oss om uppstramning och förstärkning av de etiska reglerna eller IGMs och NBLs roller. Förbundet har ingen särskild åsikt i frågan om komplettering av reglerna med en vägledning och handbok eller introduktionsutbildning. Schizofreniförbundet anser inte att en årlig konferens kring samarbetet behöver anordnas.

#### **Schizofreniförbundet ställer sig också positivt till följande åtgärder inom läkemedelsföretagen:**

- vidtagande av interna åtgärder för att utveckla tillämpningen av LIFs etiska regler
- utse samordnande kontaktperson inom företaget
- utse ansvarig för information till Samarbetsdatabasen

- uppdra åt företagsrepresentanter att medverka vid samarbetsprojekt även om extern konsult anlitas

**Schizofreniförbundet ställer sig positivt till följande åtgärder inom brukarrörelsen:**

- Anta egna etiska regler för samarbetet som bygger på principerna i utredningens kap. 4.7. Förbundet reserverar sig dock för att företrädare för samhället kopplas in.
- Redovisning av samarbetsprojekt i årsredovisning och på hemsida
- Tillse att riksorganisationen får kännedom om alla avtal mellan företag och läns- lokalavdelningar.

Schizofreniförbundet väljer att inte uttala sig i frågan om att ett avtal mellan HSO och LIF tas fram. Förbundet föredrar att ett initiativ tas från HSO att först åter ta upp frågan till diskussion i sin ordförandegrupp. Schizofreniförbundet strävar idag efter att samarbete görs med alla de läkemedelsföretag som finns representerade i Sverige för antipsykotika. Förbundet ställer sig tveksamt till om arbetsintensiva samarbetsprojekt som omfattar mer än ett företag är genomförbara. Risken är för Schizofreniförbundets del att administration och logistik blir så tung att förbundskansliet inte klarar av det.

När det gäller flerpartsprojekt har Schizofreniförbundet är det inte helt lätt att teoretiskt se hur ett sådant projekt skulle kunna se ut även om tanken på fleraktörsprojekt är attraktiv.

**Schizofreniförbundet ställer sig positivt till följande åtgärder riktade till samhällsorgan:**

- Stärkt brukarinflytande exempelvis genom att inrätta brukarråd.

Schizofreniförbundet uttalar ingen åsikt i frågan om jävsdeklarationer eftersom vi inte förstår frågeställningen. Vad avser förslaget att tillägg görs till förordningarna om statsbidrag till handikapp- och pensionärsorganisationer med innebörden att ekonomiskt stöd från näringslivet ska redovisas så frågar Schizofreniförbundet hur definitionen för ”näringsliv” ska göras. Innebär detta att allt samarbete med alla företag ska redovisas av organisationerna i eller gäller det bara läkemedelsföretagen?

**Slutligen**

Schizofreniförbundet följer efter bästa förmåga de resultat och riktlinjer som tas fram från vedertagna myndigheter, institut och forskningskällor enligt principen att de som grund ska ha vetenskap och beprövad erfarenhet. Schizofreniförbundet lägger stor vikt vid att granska uppgifter och uppdragsförfrågningar kritiskt. Schizofreniförbundet har integritet och samverkan utgår alltid från vår målgrupps intressen. Förbundet har en fristående ställning till läkemedelsföretagen och står tydligt för sin åsikt i frågor kring läkemedel och uttrycker tydligt kritik mot läkemedel och läkemedelsbehandling som leder till svåra biverkningar. I samarbetet ingår att beröra dessa frågor ingående.

Schizofreniförbundet,  
Intresseförbundet för schizofreni och  
liknande psykoser

---

Rakel Lundgren  
Förbundsordförande

---

Föredragande:  
Ullabritt Zoannos