

Uppskattat första möte för Läkemedelsverkets nybildade Patient- och konsumentråd

Det första mötet med Läkemedelsverkets Patient- och konsumentråd hölls den 22 mars. Rådet diskuterade bland annat former för samverkan och kom fram till att framöver använda sig av Europarådets kod för samverkan. Läkemedelsverkets generaldirektör Catarina Andersson Forsman var med under hela mötet och stödjer helhjärtat arbetet med rådet.

Inledning

Ledamöterna fick möjlighet att ställa frågor om Läkemedelsverkets roll och uppdrag till en panel bestående av bland annat direktörerna för de olika verksamhetsområdena. Dessutom gav ledamöterna återkoppling på Läkemedelsverkets regeringsuppdrag om att förbättra informationen kring generiskt utbyte. En slutrapport för regeringsuppdraget, där rådets synpunkter beaktats, lämnades till Socialdepartementet den 31 maj. Under mötet diskuterades också utformningen av höstens möte.

Återkopplingen från rådsledamöterna efter mötet var positiv:

- ”Ovanligt att alla kunde och vågade komma till tals på mötet, tyder på att det var ett bra möte.”
- ”Jag har känt mig värdefull och viktig.”
- ”Uppskattar hög representation från er. Frågestunden med panelen var väldigt bra”.
- ”Viktigt att Catarina Andersson Forsman var med under hela mötet”.

Agenda för det första mötet samt minnesanteckningar finns på webbplatsen, lv.se/patient-konsument-rad.

Nästa möte

Nästa möte kommer att vara den 10 oktober på Läkemedelsverket i Uppsala. Agendan för detta möte utformas tillsammans med Patient- och konsumentrådets ledamöter. Några förslag på ämnen som kan komma att diskuteras på framtida rådsmöten är

- medicinteknik
- jämlik tillgång till och användning av läkemedel
- tillvaratagande av patienters erfarenheter av sjukdom och läkemedelsanvändning
- patient- och konsumentorganisationers roll vid kunskaps- och informationsspridning om läkemedel.

Ledamöter i Patient- och konsumentrådet

Alla patient- och konsumentorganisationer som var intresserade av att delta med en ledamot i Läkemedelsverkets Patient- och konsumentråd var välkomna att skicka in en ansökan. Totalt valdes 16 organisationer ut som sedan i sin tur fick utse varsin ledamot till rådet. En av organisationerna (Ung Cancer) kunde inte delta i första rådsmötet och valde sedan att dra tillbaka sin medverkan. I nuläget ingår 15 ledamöter i rådet och de representerar en bredd av patient- och konsumentorganisationer i Sverige, av vikt för Läkemedelsverkets uppdrag, se presentation av ledamöterna i Tabell I.

Läkemedelsverkets Patient- och konsumentråd



Längst fram från vänster (en rad i taget): Henrik Götesson (Synskadades riksförbundet), Sten Sevborn (WED-Förbundet), Catarina Andersson Forsman (Generaldirektör, LV), Emese Gerentsér (Sköldkörtelförbundet), Björn Håkansson (FfdN), Ulf Brändström (Asthma- och Allergiförbundet), Carina Wide (Svenska Diabetesförbundet), Bo Karlsson (ILCO), Ulf Jönsson (Mun- och halscancerförbundet), Inger Forsgren (NSPH), Bernt Åslund (Prostatacancerförbundet), Lena Ring (samordnare och ordförande för Patient- och konsumentrådet LV), Anna Schéle (Reumatikerförbundet), Lena Gustafsson (SPF Seniorerna).








Frånvarande rådsledamöter: Allan Larsson (Riksförbundet HjärtLung), Magnus Lindahl (Barnplantorna), Peter Måneshall (HIV-Sverige).

Foto: Läkemedelsverket

Tabell I. Presentation av rådets ledamöter 2017–2019.

Organisation och representant	Beskrivning	
Astma- och Allergiförbundet Ulf Brändström	Generalsekreterare i Astma- och Allergiförbundet. Har arbetat för förbundet i mer än 25 år, framför allt med intressepolitiska frågor. Har deltagit i utformandet av etiska regler för kontakterna mellan patient/funktionshindersorganisationer och läkemedelsindustrin. http://astmaoallergiforbundet.se/	
Barnplantorna Magnus Lindahl	Styrelseledamot i Barnplantorna. Förälder och medlem sedan 2006. Barnplantorna är ett riksförbund för barn med cochleaimplantat och barn med hörapparat. http://www.barnplantorna.se/	
Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN) Björn Håkansson	Sedan 2004 ordförande i föreningen. Arbetar främst med handikappolitiska frågor nationellt och internationellt. Har ett stort internationellt nätverk. Initiativtagare till den första internationella organisationen för neurosedynskadade. Har suttit med i den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA:s expertgrupp i arbetet med säkerheten runt thalidomid. Är själv Neurosedynskadad. http://www.thalidomide.org/	
HIV-Sverige Peter Månehall	Ombudsman på HIV-Sverige sedan 6 år tillbaka. Har mångårig erfarenhet utifrån att ha arbetat med hiv sedan 1989. HIV-Sverige arbetar direkt med och för målgruppen, det vill säga personer som lever med hiv i Sverige. Målet är att dessa har och får en förbättrad livskvalitet samt att deras rättigheter i samhället säkerställs. http://www.hiv-sverige.se/	
ILCO (Tarm- uro- och Stomiförbundet) Bo Karlsson	Förbundsordförande. ILCO arbetar för att förbättra situationen för dem med inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD), tarm- och urocancer, medfödda missbildningar i tarm- eller urinsystem samt för stomiopererade. Har en aktiv barn-, ungdoms- och familjeverksamhet. Samverkar med de nordiska stomiorganisationerna och är styrelserepresentant i den Europeiska organisationen. http://www.ilco.nu/	
Mun- och halscancerförbundet Ulf Jönson	Vice ordförande i förbundet. Numera pensionär, har tidigare arbetat inom kommunal socialtjänst samt inom äldre- och handikappomsorg. Vill prioritera förebyggande insatser och en jämlik vård och behandling. Den som drabbats av mun- eller halscancer ska också ha rätt till en effektiv rehabilitering, social trygghet och stöd för återgång till ett meningsfullt liv. http://www.mhcforbundet.se	
Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) Inger Forsgren	Styrelseledamot i NSPH samt förbundsordförande i Riksförbundet för rättigheter, frigörelse, hälsa och lika-behandling, RFHL. Var tidigare ordförande i organisationen HIV-Sverige. Sitter även med i Vårdanalys Patient- och brukarråd. Arbetar för delaktighet och inflytande inom det psykiatriska området. http://www.nsph.se/	
Prostatacancerförbundet Bernt Åslund	Sitter med i förbundets styrelse och är läkemedelsansvarig i förbundet. Uppgiften är att följa läkemedelsutvecklingen, ha kontakter med myndigheter, professionen och politiker för att främja en jämlik vård. Har en bakgrund inom universitet och från apotek. Har suttit i styrelsen för Röda Korset i Uppsala. Har egen erfarenhet av prostatacancer. http://www.prostatacancerforbundet.se/	

Tabell I. Presentation av rådets ledamöter 2017–2019, fortsättning.

Organisation och representant	Beskrivning	
Reumatikerförbundet Anna Schéle	Styrelseledamot i förbundet. Erfarenhet av reumatiska sjukdomar hos barn och vuxna, diagnosråd och patient- och närståendefrågor. Driver reumatikernas frågor i samhället. Informerar och ger stöd så att alla ska kunna leva ett fullvärdigt liv med en reumatisk sjukdom. https://www.reumatikerforbundet.org/	 Reumatikerförbundet
Riksförbundet HjärtLung Allan Larsson	Har ingått i styrelsen i tio år, nu som 2:e vice ordförande. Har arbetat med bland annat förbundets forskningsfond och den nya sjukhusenkäten om eftervården av hjärtpatienter. Har deltagit i flera lung- och hjärtprojekt samt läkemedelsprojekt. Förbundet informerar, utbildar och arbetar med opinionsbildning för att hjärt- och lungsjuka personer ska kunna leva ett så bra liv som möjligt. http://www.hjart-lung.se	 Riksförbundet HjärtLung
Sköldkörtelförbundet Emese Gerentsér	Vice ordförande i Sköldkörtelförbundet som arbetar för ökad forskning, bästa möjliga hälsa hos sköldkörtelpatienter och för att alla ska ha rätt till en individanpassad vård. Har lång erfarenhet av ideellt arbete och har suttit i flera olika styrelser. Medicinjournalist till yrket och har de senaste sju åren arbetat med medicinska kunskapsstöd. http://skoldkortelforbundet.se/	
SPF Seniorerna Lena Gustafsson	Ledamot i förbundsstyrelsen, ordförande i SPF Seniorerna, Göteborg. Arbetar för att Sverige ska ha bästa tänkbara äldrepolitik och bildar opinion i alla viktiga äldre frågor. Prioriterade frågor är äldres ekonomi, hälsa och omsorg, boende och rätt att arbeta. Var tidigare i arbetslivet HR-chef/personalchef. http://www.spfseniorerna.se/	
Svenska Diabetesförbundet Carina Wide	Intressepolitisk strateg i Diabetesförbundet. Har fokus på att sprida kunskap om diabetesrelaterade frågor och ge inspiration om egenvård, exempelvis om kost och motion. Ger stöd till forskningen via Diabetesfonden. Har lång erfarenhet av folkrörelsearbete, är statsvetare i botten med inriktning mot offentlig förvaltning och politisk kommunikation. https://www.diabetes.se/	 Diabetesförbundet
Synskadades Riksförbund (SRF) Henrik Götesson	Handläggare på Synskadades Riksförbund med IT- och konsumentfrågor som specialområden. Har kontakt med många synskadade personer som använder läkemedel. Fokus på synskadades rätt till delaktighet och jämlikhet på alla områden för att göra livet bättre för personer med synnedläggning. http://www.srf.nu/	 Synskadades Riksförbund
WED-Förbundet (Willis-Ekbom Disease/restless legs syndrom, RLS) Sten Sevborn	Controller WED-Förbundet. Engagerad i Sverige och internationellt. Är författare och föreläsare och har lång internationell erfarenhet inom läkemedelsindustrin. Drabbades av WED som barn. http://www.wedforbundet.se/	 WED FÖRBUNDET



Samtliga nummer av Information från Läkemedelsverket 2001–2017 finns på www.lakemedelsverket.se