

# Vårdpolitiskt Program

för  
Riksförbundet för  
Mag- och Tarmsjuka



Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka

# Innehållsförteckning

Förord	3
--------	---

## Inledning

Syfte och målgrupp	5
Vilka är vi och hur många?	5
Våra visioner och mål	5

## Mag- och tarmsjukas rättigheter i samhället

Internationellt	6
Nationellt	6
Hälso- och sjukvård i Sverige	7

## Hälso- och sjukvården

Mag-tarmsjukdomar en folksjukdom	8
Prioriteringar	8
Förebyggande åtgärder	9
Vård och behandling	10
Primärvården	10
Specialistvården	11
Medicinsk och annan behandling	13
Riktlinjer	13

## Rehabilitering och habilitering

Mål – lagar och föreskrifter	14
Praktiskt, känslomässigt och medicinskt stöd	14
Hjälpmedel	14
Tandvård	15
Fotvård	15
Information om rättigheter m.m.	15

## Forsknings- och utvecklingsarbete (FoU)

Medicinsk forskning	16
Kliniska studier	16
Habilitering och rehabilitering	17
Folkhälsoforskning	18
Brukarmedverkan	18
Från forskning till tillämpning	19

## **Förord**

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT) antog vid sin kongress i oktober 2008 föreliggande vårdpolitiska program. Det behandlar frågor som har anknytning till det vårdpolitiska området, det vill säga hälso- och sjukvård, habilitering och rehabilitering samt forskning och utvecklingsarbete. Programmet innehåller också inledningsvis ett kapitel om vilka rättigheter som mag-tarmsjuka har i samhället.

Programmet har utarbetats med beaktande av de många synpunkter som inkommit från länsföreningar, lokalavdelningar samt enskilda.

Det är min förhoppning att programmet skall vara till god hjälp som vägledning för RMT:s påverkansarbete på alla nivåer i samhället, det vill säga i kommuner och landsting liksom på nationell nivå.

Syftet är också att utåt, i ett samlat dokument, redovisa RMT:s uppfattning i vårdpolitiska frågor.

Stockholm den 21 november 2008

Karin Jonsson

Förbundsordförande

## *Våra visioner och mål*

*Vår vision är att forskningen på sikt kan ge svar på frågan om varför sjukdomar och funktionsnedsättningar i matsmältningskanalen uppstår, så att man kan förhindra uppkomsten av dessa.*

*Vårt mål är att vi med hjälp av tidig och säker diagnos skall få optimal medicinsk behandling och rehabilitering samtidigt som vi ges kunskap, förmåga och inflytande över insatserna och en fungerande uppföljning.*

# Inledning

## Syfte och målgrupp

Föreliggande vårdpolitiska program har i första hand utarbetats för RMT:s medlemmar. I vårt påverkansarbete skall programmet tjäna som ett dokument utifrån vilket vi ställer krav både på nationell nivå och på läns- och lokalnivå. I kontakten med medlemmar skall vi kunna visa vilka frågor vi driver och vilka krav vi ställer på sjukvårdshuvudmän och andra myndigheter. Våra medlemmar skall veta att medlemskapet utöver gemenskap och kunskap också innebär att vi tillvaratar deras intressen för att vi skall få ett bra liv.

Programmet är emellertid också avsett att läsas och förstås av omvärlden. Framför allt vårdpersonal, nationella myndigheter, sjukvårdshuvudmän, andra organisationer i handikappörelsen, media m.fl. har ett intresse av att veta vad vi tycker. Programmet är utformat för att kunna förstås av breda grupper.

## Vilka är vi och hur många?

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT) organiserar människor i vårt land som har en funktionsnedsättning i matsmältningskanalen. Hos oss finns många med diagnoser såsom Crohns sjukdom, ulcerös kolit, IBS, tjock- och ändtarmscancer och reflux.

Men bland våra medlemmar finns också människor som har betydligt mer sällsynta diagnoser såsom korttarmssyndrom, intestinal pseudoobstruktion, esofagusatrest, familjär adenomatös polypos, mikroskopisk kolit samt ytterligare diagnoser. Våra ståndpunkter gäller såväl vuxna som barn, ungdomar och närstående.

Mag- och tarmproblem är mycket vanliga och man talar om siffror i storleksordningen 1,5 miljoner människor som skall vara drabbade. Svensk Gastroenterologisk Förening uppger att så många som 30 % av den vuxna befolkningen har mag-tarmbesvär av en dignitet som kan betraktas som sjukdom. Det är anmärkningsvärt höga siffror och indikerar att mag- och tarmproblem är av storleksordningen folksjukdom. Av erfarenhet vet vi att den upplevda livskvaliteten för delar av vår grupp är låg.

Det faktum att antalet mag- och tarmsjuka är så stort i kombination med låg livskvalitet bör resultera i att mag- och tarmsjukdomar skall ges en mycket högre prioritet inom hälso- och sjukvården. Större resurser bör avsättas för området sjukdomar i matsmältningskanalen. Kraftfullare forskningsinsatser bör göras för att skapa kunskap om orsaker till mag- och tarmsjukdomar och därmed förutsättningar för nya behandlings- och rehabiliteringsinsatser.

## Våra visioner och mål

Vår vision är att forskningen på sikt kan ge svar på frågan om varför sjukdomar och funktionsnedsättningar i matsmältningskanalen uppstår, så att man kan förhindra uppkomsten av dessa.

Vårt mål är att vi med hjälp av tidig och säker diagnos skall få optimal medicinsk behandling och rehabilitering samtidigt som vi ges kunskap, förmåga och inflytande över insatserna och en fungerande uppföljning.

# Mag- och tarmsjukas rättigheter i samhället

En lång rad internationella och nationella beslut, lagar, planer etc. garanterar att människor med t.ex. mag- och tarmproblem har ett starkt skydd i samhället.

## Internationellt

FN har antagit en *Konvention om mänskliga rättigheter för människor med funktionsnedsättning* (dec 2006) som nu skall godkännas och skrivas under av medlemsstaterna. Syftet med konventionen är att alla människor verkligen skall ha samma rättigheter oavsett vilka förutsättningar man har. Begränsningar finns i samhället – inte hos individen. Detta synsätt innebär att vi som enskilda personer kan ställa krav på t.ex. kommuner och landsting om vi upplever att det finns hinder i samhället som medför att vi inte kan delta på samma villkor som alla andra i samhällslivet. Konventionen bygger på tidigare internationella överenskommelser, bland andra *Förenta nationernas standardregler för att tillförsäkra människor med funktionshinder delaktighet och jämlikhet*.

## Nationellt

I Sverige finns ett långsiktigt program för tillgänglighetsfrågor inom handikappområdet – *Nationella handlingsplanen för handikappolitiken* – för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet i samhället. Det skall inte finnas några hinder eller förekomma diskriminering på något område i samhället utan alla människor skall ges förutsättning att bestämma över sitt eget liv. Planen sträcker sig fram till år 2010.

En ny *Diskrimineringslag* skall börja gälla 1 januari 2009. Förbud mot diskriminering skall gälla inom i princip alla samhällsområden. Funktionshinder utgör en av sju olika diskrimineringsgrunder. Att man p.g.a. funktionsnedsättning inte har tillgänglighet till något anses däremot ej vara diskriminerande. Här avses såväl fysisk tillgänglighet som tillgänglighet till information och annan service i samhället. Handikappförbunden agerar gemensamt för att diskrimineringslagen även skall omfatta brist på tillgänglighet som grund för diskriminering.



## Hälso- och sjukvård i Sverige

Hälso- och sjukvården har skyldigheter mot patienter och dessa regleras i en rad lagar där *Hälso- och sjukvårdslagen* är den viktigaste. Målet är att ge god vård och vård på lika villkor för alla. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda personens värdighet. Så långt det är möjligt skall vården utformas i samråd med patienten.

Andra exempel på lagar inom området är *Patientdatalagen*, *Sekretesslagen* och *Patientskadelagen*. Lagarna ger inte patienter rättigheter att ställa krav på vissa åtgärder från sjukvården vad beträffar innehåll och kvalitet. De beskriver istället vad vi kan förvänta oss av sjukvårdshuvudmännen. Genom att skapa tydligare regler om patienträttigheter skulle man kunna utjämna skillnader inom vård och omsorg mellan olika landsting och kommuner.

Riksdagen har även beslutat om *prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (Prop. 1996/97). Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde i vården. Hälso- och sjukvården har skyldighet att snarast bedöma vårdbehovet för den som söker vård. Personer med kronisk mag- och tarmsjukdom tillhör olika prioritetsgrupper beroende på vilket skede i sjukdomen man befinner sig. Till prioriteringsgrupp nummer I, av totalt fyra, hör vård av svåra kroniska sjukdomar. Prevention (förebyggande insatser) och habilitering/rehabilitering utgör grupp II. Riktlinjerna för prioriteringar är alltså inte alltid så tydliga för den enskilda patienten.

Socialstyrelsen är tillsynsmyndighet över hälso- och sjukvården och ger ut författningar,

medicinska nationella riktlinjer och andra publikationer t.ex. om patienters säkerhet och trygghet i vården.

*Socialstyrelsens Nationella riktlinjer* ger, för vissa sjukdomsgrupper, underlag för utarbetande av *regionala vårdprogram* som i sin tur kan ligga till grund för *behandlingsplaner* för enskilda patienter. Nationella riktlinjer för mag- och tarmsjuka finns endast för diagnosen tjock- och ändtarmscancer. Riktlinjer bör utarbetas så att kriterierna för god vård kan uppfyllas även för övriga diagnoser.

RMT anser att ovanstående konventioner, lagar, riktlinjer m.m. visar på goda intentioner. Det stora problemet idag är bristen på efterlevnad på alla samhällsnivåer. Resursbrist, kompetensbrist och brist på samordning är några skäl härtill.

### RMT arbetar för att

- de långtgående utfästelser som görs i konventioner, lagar och förordningar efterlevs med avseende på personer med funktionsnedsättning i mag-tarmkanalen
- brist på tillgänglighet införs som diskrimineringsgrund i diskrimineringslagen
- en rättighetslag för patienter stiftas
- nationella riktlinjer för mag- och tarmsjukdomar utarbetas av Socialstyrelsen.

# Hälso- och sjukvården

## Mag-tarmsjukdomar – en folksjukdom

Enligt svensk gastroenterologisk förening räknar man med att 30 % av den vuxna befolkningen har mag-tarmbesvär av en dignitet som kan betraktas som sjukdom.

Det betyder att minst 1,5 miljoner människor har mag-tarmsjukdomar. Vissa har sjukdomen under en begränsad period medan andra är kroniker och lever med sin sjukdom hela livet. Vissa personer har allvarliga funktionsnedsättningar och livskvaliteten är starkt påverkad medan andra har mindre allvarliga symptom. Det är ändå anmärkningsvärt höga siffror vilket gör att man måste betrakta mag-tarmsjukdomar som en folksjukdom. Antalet specialister inom området är klart otillräckligt vilket leder till låg tillgänglighet till specialister.

Mag-tarmområdet måste mot denna bakgrund ges en helt annan uppmärksamhet och prioritet när det gäller resurser hos centrala myndigheter och sjukvårdshuvudmän. Dessa parter måste skaffa sig en bättre kunskap om mag-tarmsjukdomarnas förekomst och sjukdomspanorama i befolkningen, både totalt och regionalt. Detta förutsätter ett regelbundet och systematiskt insamlande av statistik. Över tid bör hälsosituationen för mag-tarmsjuka kartläggas som underlag för förbättringar för denna stora grupp.

Mag-tarmsjukdomar är utan tvekan av en storleksordning att det motiverar Socialstyrelsen att göra en verksamhetsspecifik rapport i likhet med vad som gjorts för cancervården och strokesjukvården i Sverige. En rapport som ger en lägesbeskrivning över sjukdomsområdet, behandlingsmöjligheter m.m.

Personer med kroniska mag- och tarm-sjukdomar kan riskera att få ekonomiska problem beroende på ökade kostnader för behandlingen av sin sjukdom. RMT slår vakt om en gemensam skattefinansierad hälso- och sjukvård. Men för att målet för hälso- och sjukvården, en god hälsa, god livskvalitet och vård på lika villkor skall kunna realiseras för vår grupp krävs ökade resurser och starkare styrning till mag- och tarmområdet.

### RMT arbetar för att

- Socialstyrelsen erkänner mag-tarmsjukdomar som en folksjukdom och prioriterar därefter
- Socialstyrelsen och sjukvårdshuvudmännen kartlägger omfattning och sjukdomspanorama för mag-tarmområdet och följer hälsosituationen för mag-tarmsjuka
- Socialstyrelsen gör en verksamhetsspecifik rapport för mag- och tarmsjukvården i Sverige
- kroniskt sjuka i en mag- och tarmsjukdom inte skall drabbas av merkostnader som krävs för behandling av sjukdomen.

### Prioriteringar

Prioriteringar inom hälso- och sjukvården på landstingsnivå skall vara öppna och baseras på i förväg kända och överenskomna grunder. Staten och landstingen skall genomföra kon-

sekvensanalyser från fler utgångspunkter än den ekonomiska, t.ex. nytta för den mag- och tarmsjuka utifrån ett perspektiv som är baserat på aktuella kunskaper och erfarenheter inom mag- och tarmområdet. Analyser skall vara tillgängliga. Detta förutsätter att landstingen systematiskt och regelbundet samlar in statistik om hälsosituationen för de mag- och tarmsjuka för att kunna göra erforderliga analyser.

Samverkan mellan staten, landstingen och kommunerna måste utvecklas, liksom samarbetet mellan den slutna och öppna vården.

### RMT arbetar för att

- erforderliga insatser görs så att mag- och tarmsjuka blir rätt prioriterade inom hälso- och sjukvården.

### Förebyggande åtgärder

RMT anser att ett hälsoinriktat arbete är av stor betydelse för att olika mag- och tarmsjukdomar i möjligaste mån skall kunna förebyggas. Även sekundära preventiva insatser är av betydelse och skall genomföras när så är möjligt.

Förebyggande åtgärder (primär prevention) skall i första hand, när så är möjligt, tillämpas för att förhindra att mag- och tarmsjukdomar uppkommer. Här ingår bl.a. identifiering av risker, tidig upptäckt av markörer för sjukdomarna, information och utbildning samt förebyggande behandlingar.

Åtgärder för att förebygga ett insjuknande (sekundär prevention) skall, när så är lämpligt,



genomföras för att bromsa eller stoppa en sjukdom så tidigt och effektivt som möjligt. Här ingår bl.a. upptäckt, tidig diagnos, utbildning av patienter och anhöriga/närstående samt tidig behandling.

I de förebyggande åtgärderna ligger även tandvård för mag- och tarmsjuka, eftersom långvarig medicinering kan medföra stora problem för den enskildes tandhälsa. Även brist på fotvård kan medföra medicinska komplikationer.

### RMT arbetar för att

- allt folkhälsoarbete och prevention skall till sitt förfogande ha tillräckligt med resurser, både ekonomiska och personella
- tand- och fotvård ingår som en naturlig del i det förebyggande arbetet.

## Vård- och behandling

Den mag- och tarmsjuka är ofta den som bäst känner sin sjukdom och sin funktionsnedsättning, man blir med tiden "expert". De allra flesta mag- och tarmsjuka kan genom olika val påverka sin hälsa. Det är därför viktigt att de får stöd och utbildning för att bättre kunna klara viss egenvård.

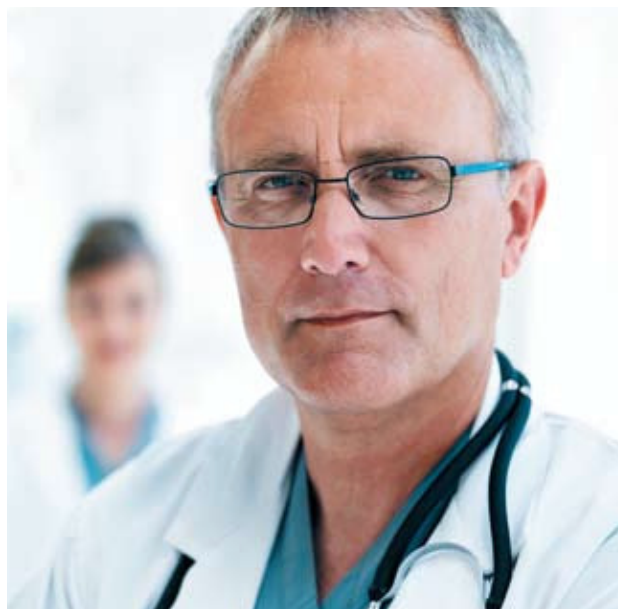
### RMT arbetar för att

- mag- och tarmsjuka och deras närstående får berättigat stöd och hjälp utifrån individuella behov
- hälso- och sjukvården tar sitt ansvar både som behandlare och utbildare
- vård och behandling ges tillräckliga resurser i förhållande till behovet.

### Primärvården

De allra flesta personer med mag- och tarmproblem vänder sig i första hand till en vårdcentral för att få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd och rätt och lämplig vård och behandling.

Det är därför av största vikt att primärvårdens kompetens förstärks för att kunna motsvara det stora behov av läkarkontakt som mag- och tarmsjuka har. Detta sagt med vetskap om att mag- och tarmsjukdomar är en stor folksjukdom.



*Vårdgarantin ger mag- och tarmsjuka rätt att få kontakt med primärvården samma dag som man ringer. Inom sju dagar skall man få komma till vårdcentralen och träffa en läkare. Denna kan sedan besluta om en remiss till en mag- och tarmspecialist, som skall kalla den mag- och tarmsjuka till ett besök inom 90 dagar. Om specialisten beslutar om någon form av behandling skall denna påbörjas inom 90 dagar.*

Problemen för personer med åkommor eller sjukdomstillstånd i matsmältningskanalen är att primärvårdens läkare alltför ofta saknar kompetens i olika mag- och tarmsjukdomar och därför kan ha svårt att ställa diagnos. Detta leder till att den mag- och tarmsjuka inte får en remiss till en specialist, vilket kan leda till att diagnosen ställs alltför sent eller aldrig blir korrekt ställd. Detta medför i sin tur ett onödigt lidande och otrygghet för den mag- och tarmsjuka. Denna oro leder för många till ökande magproblem.

Om rätt diagnos ställs på ett tidigt stadium så kan individuella vård- och rehabiliteringsplaner snabbt upprättas. Dessa planer skall sedan kontinuerligt följas upp, korrigeras och utvärderas. Planerna skall upprättas tillsammans med behandlande läkare och annan involverad personal, så att man kommer överens om bästa möjliga vård.

### *Specialistvården*

Specialistvård för mag- och tarmsjuka är av avgörande betydelse för att man skall få diagnos och behandling, ibland livslång. Utbyggnaden av gastroenterologisk kompetens måste genomföras för att tillgänglighet skall kunna uppnås i hela landet. Utbyggnaden underlättar dessutom kompetensöverföring från specialist- till primärvård.

Ur såväl samhällsekonomiskt- som ur ett patientperspektiv är det också angeläget att kroniska mag- och tarmsjuka vid behov kan vända sig direkt till sin specialistläkare. Vid komplicerade mag- och tarmsjukdomar måste den sjuke ha rätt till s.k. second opinion.

När väl en remiss har skickats till specialistsjukvården kan den mag- och tarmsjuka behöva åka till sjukhus långt ifrån hemorten. För att patienten i möjligaste mån skall kunna behandlas så nära hemorten som möjligt krävs att samtliga sjukhus har tillgång till mag- och tarmspecialister/team.

Det uppstår emellanåt problem när unga människor med mag- och tarmsjukdomar måste lämna barn/ungdomsklinik för att överföras till en vuxenklirik. Problemen kan bero på bristande informationsöverföring och/eller





bristande kunskaper om barn och ungdomars speciella behov och situation.

Mag- och tarmsjuka har ofta för sin behandling behov av andra specialister, förutom läkare, framförallt dietister, stomiterapeuter och kuratorer. Detta medför att vårdteamen måste sättas samman efter individuella behov.

Många mag- och tarmsjuka har även provat olika former av Komplementär Alternativ Medicin (KAM) med goda, personliga erfarenheter. Det kan t.ex. röra sig om Kognitiv Beteendeterapi (KBT), taktill massage, yoga, akupunktur eller stresshantering. Det saknas dock, i princip, dokumentering av effekterna av KAM, till stor del beroende på att det saknas medel till mer omfattande studier om effekterna av KAM. Eftersom läkemedelsföretagen saknar intresse för utveckling av detta bör det vara ett samhällsansvar att bedriva forskning och utveckling av KAM.

## RMT arbetar för att

- beslutet om vårdgaranti efterlevs
- antalet mag- och tarmläkare utökas
- primärvårdens personal måste få ökad kompetens om olika mag- och tarmsjukdomar och hur det är att leva med dessa sjukdomar
- primärvården i ökad utsträckning får tillgång till konsulter/specialister antingen direkt via besök/telefon eller via telemedicin
- alla länsdelssjukhus skall ha tillgång till mag- och tarmspecialister
- ungdomars speciella behov tillgodoses när de överförs från barn- till vuxenklirik
- den mag- och tarmsjuka med sällsynta diagnoser eller komplicerade magproblem skall ha rätt till s.k. second opinion
- vårdteam inrättas utifrån individuella behov för att öka kompetensen kring behandlingen av mag- och tarmsjuka och där bl.a. tillgången till en dietist är betydelsefull
- effekterna av KAM dokumenteras och kvalitetssäkras så att de kan bli ett bra och effektivt komplement till skolmedicinska insatser.

### *Medicinsk och annan behandling*

De allra flesta mag- och tarmsjuka behandlas numera med olika läkemedel med förhållandevis god verkningsgrad.

Många mag- och tarmsjuka kräver en anpassad kost för sin behandling. För att kunna garantera rätt närings- energi- och vätskebalans kan kosttillägg och/eller vätskeersättning med mineraler och vitaminer vara nödvändiga.

#### **RMT arbetar för att**

- all, för mag- och tarmsjuka, livsavgörande medicin skall vara kostnadsfri och att sortimentsbredden behålls och utvidgas när behov av nya mediciner föreligger
- olika nutritionsstöd skall kvalitetssäkras och dokumenteras och ingå i högkostnadsskyddet.

### **Riktlinjer**

Nya behandlingsmetoder måste snabbt få genomslagkraft över hela landet för att en god vård, på lika villkor, för hela befolkningen skall gälla. Det måste därför utarbetas, för alla olika mag- och tarmsjukdomar, både centrala riktlinjer och regionala vårdprogram som sedan sprids.

Dessa riktlinjer och program skall omfatta hela vårdkedjan och inkludera folkhälsoarbete, förebyggande insatser, olika behandlingsmetoder, omvårdnad, eftervård och rehabilitering.



#### **RMT arbetar för att**

- Socialstyrelsen upprättar nationella riktlinjer för olika mag- och tarmsjukdomar i samarbete med professionen och RMT samt att regionala vårdprogram utarbetas enligt dessa riktlinjer.

# Rehabilitering och habilitering

## Mål – lagar och föreskrifter

Målsättningen är att personer med funktionsnedsättning i matsmältningskanalen med hjälp av en individuellt anpassad rehabilitering/habilitering skall ha en god livskvalitet.

I Hälso- och sjukvårdslagen ges ett långtgående ansvar för landstinget när det gäller att erbjuda länsinvånare med funktionsnedsättning habilitering och rehabilitering. I lagen sägs också att den skall planeras i samverkan med den enskilde och att en individuell habiliteringsplan skall göras. Socialstyrelsen föreskriver därutöver att samordning av insatserna för den enskildes habilitering och rehabilitering skall ske.

Däremot är frågan om hjälpmedel delvis nationellt oreglerad trots att den är så viktig. Idag saknas lagligt stöd för rätten till hjälpmedel. Kostnaderna för hjälpmedel kan variera i olika landsting och uppfinningsrikedomen är stor hos landstingen för att införa avgifter för hjälpmedel.

### RMT arbetar för att

- individuella rehabiliteringsplaner upprättas och att samordning sker av insatserna
- rätten till hjälpmedel regleras i lagstiftning.

## Praktiskt, känslomässigt och medicinskt stöd

För en person som har fått veta att han eller hon fått en kronisk mag- tarmsjukdom kan tillvaron förändras radikalt. Den enskilde och dennes anhöriga har stort behov av psykolo-

giskt och socialt stöd i en ny situation. Kontakt med andra i samma situation är viktigt och här bör hälso- och sjukvården upplysa om RMT:s verksamhet och förmedla kontakt. Rehabiliteringsteam med olika kompetenser bör erbjudas och rehabiliteringen bör igångsättas på ett tidigt stadium.

Rehabiliteringen kommer inte alltid igång i ett tidigt skede med de olika kompetenser som krävs. RMT har ibland svårt att komma in på sjukhus och vårdcentraler för att göra sig känd.

### RMT arbetar för att

- rehabilitering sätts igång tidigt och är mångsidig
- RMT ges rätt att via foldrar och liknande presentera sig på sjukhus och vårdcentraler och att sjukvården ser RMT som en tillgång i rehabiliteringen.

## Hjälpmedel

Här avses hjälpmedel såsom stomi-, inkontinens- och nutritionshjälpmedel såsom sond, peg samt infusionshjälpmedel. Dessa är livsviktiga verktyg för mag-tarmsjuka.

En oroande utveckling är att distributionen av stomihjälpmedel har börjat föras över till landstingen och sortimentet begränsats. Det nuvarande systemet med distribution via apoteken är bra och bör behållas.

Idag råder en stor brist på brukarinflytande över stomihjälpmedel och produktsortimentet utvecklas inte efter brukarnas behov utan verkar mera vara ett resultat utifrån kommersiella intressen.

Näringstillförsel utförs ibland på sjukhus och ibland i hemmet. Olika ekonomiska villkor råder beroende av var näringstillförseln görs.

### RMT arbetar för att

- hjälpmedel såsom stomibandage även fortsättningsvis skall distribueras via apoteken
- produktsortimentet av hjälpmedel för mag- och tarmsjuka utvecklas utifrån brukarnas behov
- behandlingsformen för näringstillförsel skall vara kostnadsneutral
- hjälpmedel skall vara kostnadsfria.

### Tandvård

Målet är att uppnå en god tand- och munhälsa. Undersökningar visar att många med framför allt Crohns sjukdom får problem med munhälsan vilket kan bero på medicinering, kostvanor m.m.

Det finns brister framför allt när det gäller kunskap om sambandet munhälsa och mag- och tarmsjukdomar. Ett annat problem är de ekonomiska merkostnader som uppstår p.g.a. en försämrad tandstatus.



### RMT arbetar för att

- kunskap och forskning om munhälsa för personer med mag- tarmsjukdomar ökas
- denna kunskap delges de som är i riskgruppen
- de merkostnader för tandvård som uppstår och som är en följd av mag- tarmsjukdomen skall ersättas fullt ut av samhället.

### Fotvård

Personer med mag- och tarmsjukdomar får ibland problem med sina fötter. Det kan gälla känselbortfall, minskad rörlighet, sår eller andra skador. Medicinsk fotvård kan vara ett led i att förebygga sådana problem.

### RMT arbetar för att

- personer med mag- och tarmsjukdomar skall, efter remiss, få tillgång till medicinsk fotvård.

### Information om rättigheter m.m.

I det här programmet behandlar vi endast åtgärder som har samband med vård och behandling. Det finns en rad olika tekniska och andra stöd som ingår i rehabilitering exempelvis färdtjänst, bilstöd, parkeringstillstånd, handikappersättning, bostadsanpassning m.m. Dock är det ett självklart krav att få information om sina rättigheter. RMT har preciserat sina krav kring flera av ovanstående områden i materialet "Lokalt påverkansarbete".

Många mag-tarmsjuka får inte kunskap om stöd och rättigheter som samhället erbjuder.

### RMT arbetar för att

- det skall ingå i rehabiliteringen för personer med mag- och tarmsjukdomar att få kunskap om sina rättigheter.

# Forsknings- och utvecklingsarbete (FoU)

## Medicinsk forskning

Merparten av den forskning som bedrivs kring matsmältningskanalens sjukdomar är inriktad på att finna bakomliggande orsaker, utlösande faktorer och metoder för bot eller symtomlindring. Forskningen bedrivs dels inom samhällets institutioner och dels av företag (oftast multinationella) verksamma på området. De offentliga anslagen till forskning på mag-tarmområdet är otillräckliga. Det leder till att angelägna områden blir utforskade, att projekt försenas och att forskare får lägga mycket tid på att söka och redovisa forskningsanslag i stället för att söka ny kunskap.

Det finns ett stort intresse av forskning inriktad på behandling för att lindra och kontrollera symtom. Multinationella företag satsar mycket pengar som också på flera diagnosområden resulterat i att flertalet av dem som insjuknar numer kan få bra behandling. Det är främst de stora diagnoserna som tilldrar sig deras uppmärksamhet. Eftersom RMT också arbetar för "små grupper" ser vi det som viktigt att det finns forskning även på det området och att sällsynta läkemedel (s.k. orphan drugs) kan utvecklas och tillhandahållas.

## Kliniska studier

Den kliniska forskning som sker för att testa nya läkemedel och nya behandlingsmetoder är angelägen på flera sätt. Förutom att den är ett led i säkerställandet av nya metoders tillförlitlighet är den också en möjlighet för dem som inte blir hjälpta av befintlig behandling att, inom ramen för de kliniska studierna, få tillgång till nya metoder. Den möjligheten ökar





om de kliniska studierna sker i det egna landet och sannolikt är möjligheten större att komma i fråga om man är patient på den klinik där studier sker.

Vi ser det därför som angeläget att det finns bra förutsättningar att bedriva klinisk forskning inom svensk sjukvård. Det är också viktigt att informationen om aktuella studier sprids på ett sådant sätt att personer som kan vara aktuella för deltagande i studien får erbjudande om det oavsett var man har sin vårdkontakt.

### **RMT arbetar för att**

- de offentliga anslagen till forskning på mag-tarmområdet skall höjas kraftigt
- det skall finnas goda förutsättningar för att utveckla och tillhandahålla sär läkemedel
- att svensk sjukvård skall ha goda möjligheter att bedriva klinisk forskning och medverka vid kliniska studier
- information om pågående forskningsprojekt skall nå alla som kan vara aktuella för deltagande.

### **Habilitering och rehabilitering**

För flertalet som har kroniska mag-tarmsjukdomar saknas för närvarande möjlighet att bota sjukdomen. Det som kan erbjudas är

åtgärder för att kontrollera och lindra symtom som sjukdomen ger upphov till samt insatser för habilitering/rehabilitering.

Vår erfarenhet är att kunskapen om hur insatser för habilitering/rehabilitering av personer med mag-tarmsjukdomar skall utformas är bristfällig. Det behövs systematisk forskning för att öka kunskapen om hur livsvillkoren påverkas av kroniska mag-tarmsjukdomar och bred tvärvetenskaplig forskning för att utveckla metoder för att kunna ge rätt insatser. Finansiering och genomförande av detta ser vi som ett ansvar för samhället.

### RMT arbetar för att

- att metoder för habilitering/rehabilitering skall utvecklas
- kunskap om hur livsvillkoren påverkas av en kronisk mag-tarmsjukdom skall byggas upp på ett systematiskt sätt.

### Folkhälsoforskning

Det övergripande målet för folkhälsan är att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. Flera av matsmältningskanalens sjukdomar anses ha sin bakgrund i en kombination av arv och miljö. För att dessa och andra sjukdomar i matsmältningskanalen skall kunna förebyggas behövs mer kunskap om sambanden mellan olika miljöfaktorer och födoämnen påverkan på matsmältningskanalen.

### RMT arbetar för att

- matsmältningskanalens sjukdomar skall lyftas fram i folkhälsoarbetet
- mer kunskap skall utvecklas kring sambanden mellan miljöfaktorer, tillsatser i mat och uppkomsten av och påverkan på sjukdomar i matsmältningskanalen
- kunskap skall utvecklas kring hur personer med kroniska mag-tarmsjukdomar utifrån sina förutsättningar skall värna hälsan.

### Brukarmedverkan

Inom RMT finns en stor samlad kunskap om hur livet påverkas av funktionsstörningar i matsmältningskanalen. Den kunskapen omfattar också vilka frågor som personer med mag-tarmproblem ofta söker svar på. Det finns områden som, enligt vår mening, borde vara föremål för FoU-insatser men som av forskare eller möjliga finansiärer inte alltid bedöms lika intressanta eller angelägna. Det behövs former för samarbete mellan olika intressenter på mag-tarmområdet för att säkra att mag-tarmsjukas behov och prioriteringar beaktas vid val av FoU-arbete och fördelning av resurser.

RMT bör ses som en resurs i hela kedjan, från analys av forskningsbehov och formulering av frågeställningar till spridning av resultat. Vi vill också bidra utifrån våra förutsättningar med finansiering av FoU som vi prioriterar utifrån medlemmarnas behov.



### RMT arbetar för att

- modeller för brukarinflytande skall utvecklas och tas i bruk
- RMT:s erfarenheter beaktas och tas tillvara i FoU-sammanhang
- genom eget ekonomiskt stöd stimulera FoU på av oss prioriterade områden.

### Från forskning till tillämpning

Det finns en tröghet i processen från färdiga forskningsresultat via åtgärder för tillämpning till dess att den enskilde med mag-tarmproblem kan dra nytta av den nya kunskapen. En del i det är att informationen i första hand slussas via den som är ansvarig för behandlingen och att villkoren för att tillgodogöra sig ny kunskap skiljer sig bl.a. mellan olika yrkesutövare och olika arbetsplatser.

Mag-tarmsjuka som deltar i kliniska studier av läkemedel och får god behandlingseffekt kan fräntas möjligheten till fortsatt behandling med läkemedlet, om European Medicines Agency's (EMA:s) prövning inte leder till godkännande inom EU, även om det är godkänt för andra marknader.

### RMT arbetar för att

- forskningsresultat snabbt skall komma till användning
- att personer som deltagit i läkemedelsstudier med positivt behandlingsresultat skall få tillgång till behandlingen även när studien avslutats
- information om forskningsresultat skall göras tillgängliga för dem som kan vara berörda.

## Fakta om RMT, Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka

RMT är en riksomfattande, ideell organisation för människor med sjukdomar eller andra funktionsstörningar i matsmältningsskanalen.

RMT är partipolitiskt och religiöst obundet och arbetar med medlemsstöd, information och samhällspåverkan.

RMT har ca 6000 medlemmar i 21 länsföreningar och fyra lokalavdelningar. Medlemmarnas diagnoser varierar mellan exempelvis IBS, Crohns sjukdom, ulcerös kolit och reflux.

RMT samarbetar fortlöpande med andra organisationer inom Handikappförbunden samt med vårdorganisationer och vårdpersonal. Andra samarbetspartners är företag verksamma inom mag-tarm-området.

RMT är medlem i European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA).



**Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka**

RMT, Box 20054, 104 60 Stockholm. Telefon 08-642 42 00  
e-post [rmt@magotarm.se](mailto:rmt@magotarm.se), [www.magotarm.se](http://www.magotarm.se)