

Nominering radio – Sponsrade patienter

Vilka deltog i arbetet?

Reporter Anna Jaktén. (några intervjuer gjordes av Daniela Marquardt, som också var researchhjälp)

Var publicerades jobbet?

Sveriges radios Kaliber i P1. Inslag sändes också i ekot, Front i P3, Efter tolv i P4.

När sändes bidraget?

Söndagen den 1 maj 2005.

Hur fick du ursprungsidén?

Idén fick jag när jag talade med patientföreningar i ett helt annat ärende. Källorna nämnde först liksom i förbifarten att de upplevde det som svårt att arbeta med frågor som av sponsorerna kunde upplevas som obekväma. Sponsorerna var läkemedelsföretag. Dessa medlemmar upplevde också att de alltid skulle "lobba" för sin sjukdom för att sponsorerna skulle bli nöjda. Överdriva hur sjuka de var och hur utbredd just deras sjukdom var. På så vis skulle sjukdomen (och läkemedlet som kan bota) få större uppmärksamhet. Jag talade efter det med ett flertal läkare, forskare, patientföreningar, myndigheter om ifall det fanns någon sammanställning om hur omfattande det ekonomiska stödet från läkemedelsföretag till patientföreningar /handikapporganisationer var och i vilka former stödet förekom. Det visade sig att ingen visste. Däremot var alla som jag talade med väldigt nyfikna.

Det finns naturliga samarbeten som självklart är av godo för alla parter, tex för att utforma bra förpackningar. Men det finns också patientföreningar som medvetet gör reklam för dina sponsorer läkemedel under möten, i artiklar, föredrag. Det visade sig under mitt arbete bla att det fanns föreningar som startats med hjälp av pengar från läkemedelsföretag, föreningar som rest utomlands på läkemedelsföretagens bekostnad osv.

Vilka arbetsmetoder använde du?

Jag ville först veta vilka patientorganisationer som fanns och vad de gjorde. Långt ifrån alla är med i sammanslutningar som tex HSO. Jag hittade organisationer via internet, sjukhus, tidningsartiklar. Efter en tids research tillbringade jag ett par dagar på Socialstyrelsen. Dit kommer uppgifter från de flesta patient/handikapporganisationer då de söker statliga medel. Jag läste ansökningar och de alla de handlingar som skickats in de tre senaste åren, tex årsberättelser. Eftersom det är svårt att hitta årsredovisningar och andra handlingar från ideella organisationer och stiftelser, så var socialstyrelsens arkiv en guldgruva. Därefter samtalade jag med personer från patientföreningar för att på ett korrekt sätt kunna ställa frågor i en enkät.

Jag skickade ut enkäten till 67 handikapporganisationer / patientföreningar. Ekonomiansvarig eller ordförande fick svara. Jag gjorde ingen skillnad på föreningar som "borde" vara intressanta för läkemedelsföretag eftersom deras medlemmar behöver läkemedel och föreningar som tex finns för funktionshinder där inga läkemedel hjälper. Enkäten skickades till alla patientföreningar jag hittade. Efter några påminnelser fick jag 50 svar. I enkäten fanns både frågor med svarsalternativ och öppna frågeställningar.

Därefter gjordes reportaget.

Vilka typer av källor använde du?

I första skedet handlade det mycket om att tala med alla tänkbara som på olika vis hade insyn – läkare, föreningar, företag. Jag hittade utländska rapporter om samverkansformer, men ingen i Sverige.

Det viktiga var den principiella frågan om hur patientföreningar ser på sponsring kontra trovärdighet och oberoende. Därför fick föreningarna svara anonymt. Själv visste jag så klart dock varifrån svaren kom och kunde fråga när det uppkom oklarheter. Vid enkäten användes ett e-post-enkätprogram som heter Questback. Ibland kompletterades detta med telefonsamtal och fax.

En källa som intervjuades fick vara anonym, då vi inte ville "hänga ut" just hennes patientförening. Detta skulle skydda

Stötte du på några problem?

Det krävdes många samtal och påminnelser innan jag fick femtio svar. De flesta svarade utan problem. Men flera patientföreningar skickade enkäten till läkemedelsföretag för att dessa skulle hjälpa dem att svara (!). Av de som lämnade in enkäten sist uppfattar jag det som att några hade diskuterat och synkat sina svar med varandra och med läkemedelsföretag.

Hur lång tid tog projektet?

Svårt att svara på eftersom jag var deltidssjukskriven och fick ta lång tid på mig. Uppskattningsvis fem, sex veckor.

Var projektet fått konkreta följder?

Några veckor efter det att enkäten gått ut (men programmet inte sänts) skickade läkemedelsföretagens branschorganisation, Lif, ut ett pressmeddelande om att de ville ha en statlig granskning av samverkansformer mellan läkemedelsföretag och patientföreningar. Jag vet inte om detta gjordes för att förekomma eventuell kritik, men flera insatta personer som jag talat med uppfattar att det var så. Jag vet att flera patientorganisationer diskuterat och skärpt sina etiska regler för att inte riskera sin trovärdighet. Just nu arbetar tidigare socialminister Bengt Lindqvist med att utreda samverkansformer på uppdrag av Lif. En grupp ledd av honom har bland annat haft en hearing med organisationer och föreningar. Utredningen ska vara klar i februari / mars 06.

Vilka reaktioner har ni fått från myndigheter och kollegor?

Flera följde upp, bland annat med Diabetesförbundet, som helt tackar nej till ekonomisk sponsring. Bland de som följde upp reportaget finns P1 Morgon samt lokala P4-stationer. Ett par patientföreningar tog illa upp och kände sig misstänkliggjorda. Men den främsta reaktionen var att det var ett nyanserat program om en komplex problematik.

Har projektet anmälts till granskningsnämnd eller annan instans?

Nej

Kontakt:

Anna Jaktén, Sveriges radio, 405 13 Göteborg
0705 199 128