

LIF
BOX 17608
118 92 Stockholm

jonas.duborn@lif.se

Yttrande över revidering av LIFs Etiska Regelverk Kapitel 3 – Avdelning 1 Samarbete med organisationer/intresseorganisationer

Bröstcancerförbundet har getts möjlighet att lämna yttrande över rubricerad remiss.

Bröstcancer är den vanligaste formen av cancer hos kvinnor i Sverige. Varje timme får en kvinna sin bröstcancerdiagnos. Varje vecka får en man samma besked. Bröstcancerförbundet är Sveriges enda intresseorganisation som fokuserar enbart på bröstcancer och som stödjer både forskning och medlemmar. För att nå vår vision om att ingen ska drabbas av bröstcancer, finansierar vi forskning, sprider kunskap kring prevention och driver opinionsbildning.

Generell kommentar

Bröstcancerförbundet har goda erfarenheter av att arbeta i enlighet med LIFs befintliga etiska regler. När reglerna nu ses över hade vi önskat en tydligare anvisning av vilka skrivningar som har ändrat, flyttats eller kompletterats med nytt innehåll. Som remisstexten nu är utformad måste varje avsnitt jämföras med tidigare skrivningar, då det inte är angivet vilka delar som är ändrade.

Rubrik

Redan i rubriken anges att det nya regelverket i större omfattning är tidigare ska omfatta inte bara organisationer och intresseorganisationer, utan också allmänhet. Det allmänna perspektivet har fått större utrymme vilket ger organisationerna en otydligare roll. Bröstcancerförbundet tror inte denna utvidgning av målgrupp gynnar samverkan mellan läkemedelsföretagen och organisationer/intresseorganisationer, utan skapar otydliga gråzoner som kommer att bli svåra att hantera. Bröstcancerförbundet är kritiska till breddningen av målgruppen inom ramen för de etiska reglerna mellan läkemedelsföretagen och organisationer/intresseorganisationer.

Omfattning

Under avsnittet "Omfattning" utvecklas resonemanget med att reglerna ska vara tillämpliga även vid direktkontakt med patienter. Bröstcancerförbundet är starkt emot denna utvidgning av målgrupp och anser att organisationernas roll på detta sätt urholkas och patienters integritet äventyras. Ansvar för samverkan med läkemedelsbolag bör aldrig läggas på enskilda patienter. Transparensen i sådana samarbeten blir mycket svår om både samarbetet ska vara öppet samtidigt som den enskilda patientens integritet ska skyddas. Förslaget hör inte hemma i ett samarbetsavtal mellan läkemedelsföretagen och organisationerna.

Bröstcancerförbundet ställer sig mycket frågande till att LIF öppnar upp för att läkemedelsbolagen ges möjlighet att ingå avtal med enskilda patienter. LIF bör inte bidra till att patientorganisationernas ställning försvagas. Bröstcancerförbundet anser att förslaget ska strykas.

Öppenhet och avtal

Artikel 1.5

Bröstcancerförbundet anser att konsultation med enskilda patienter eller anhöriga inte ska förekomma.

Konsultation

Artikel 3.1

Enskild patient ska inte kunna engageras för konsultuppdrag. Uppdrag ska kanaliseras genom den juridiska person som en organisation eller intresseorganisation utgör.

Artikel 3.2

Bröstcancerförbundet är mycket tveksamma till att läkemedelsföretagen ska kunna använda hälso- och sjukvården som kontaktyta gentemot enskilda patienter i syfte att ställa frågor och engagera patienter eller anhöriga till konsultuppdrag. Detta ska inte vara sjukvårdens roll och utsätter patienter och anhöriga för orimlig påtryckning.

Bröstcancerförbundet håller med om att ersättning till företrädare för en organisation betalas till organisationen, ej individen. Därför faller också förslaget om att kunna konsultera enskilda patienter och betala ersättning direkt till dessa på sin orimlighet.

Sammanfattande slutsatser:

Bröstcancerförbundet anser:

- Att ändringarna av LIFs etiska regelverk borde ha presenterats med tydliga läsanvisningar gällande ändringar och kompletteringar.
- Att den tidigare målgruppen organisationer/intresseorganisationer ska behållas och inte generaliseras till allmänhet.
- Att förslaget om att läkemedelsbolagen ges möjlighet att ingå avtal med enskilda patienter ska strykas.
- Att konsultation med enskilda patienter eller anhöriga inte ska förekomma.
- Att uppdrag ska kanaliseras genom den juridiska person som en organisation eller intresseorganisation utgör.
- Att läkemedelsföretagen inte ska kunna använda hälso- och sjukvården som kontaktyta gentemot enskilda patienter.
- Att ersättning till företrädare för en organisation betalas till organisationen, ej individen.

Stockholm den 4 november 2019



Susanne Dieroff Hay
Förbundsordförande



Marit Jensen
Generalsekreterare