

## Från årens lopp

utdrag ur organisationens 25-åriga resa

Sjögrenförbundet fyller 25 år i år! Vi har samlat minnen, berättelser och intressanta detaljer alltifrån början av organisationens resa tills idag. Många minnesvärda stunder och människor har fått plats under åren.

”Föreningen fick sin början under en rehabiliteringskurs i Kangasala under sensommaren 1995, då 14 personer deltog i FPA:s anpassningskurs för personer med Sjögrens syndrom. Under kursen utgjordes en av uppgifterna av att berätta om sig själv och varför man deltog i rehabiliteringen. När vi lyssnade på varandra insåg vi – den här främlingen bredvid mig förstår mig. Hen vet hur hemskt det känns när ögonen kliar och är irriterade, munnen känns torr och man är oförmögen att svälja. Hen förstår hur det känns när lederna är ömma, hela kroppen värker och när en hemsk trötthet gör att man inte orkar sitta upprätt. Vi blev ivriga att föra informationen vidare även till andra, och vår läkare Marja Hypén uppmuntrade oss att starta en förening. Under samma höst samlades således sex av kursdeltagarna – Inkeri Linnus, Marja-Liisa Peltonen, Carita Laakso, Tuula Pitkänen, Seppo Pihlajasalo och Marja Vainio i Seinäjoki, för att fundera över de praktiska detaljerna vid etablerandet av en förening.”

### *Föreningen har hållit 50 möten*

Så här mindes en av föreningens grundande medlemmar, Marja Vainio, föreningens tidiga skeden, vid föreningens 5-årsjubileum. Föreningens konstituerande möte hölls den 29 juni 1996 i Kangasala och 41 personer var närvarande för att grunda föreningen. Vid mötet deltog också rehabiliteringsläkaren och specialisten i reumatiska sjukdomar, Marja Hypén, som deltog i rehabiliteringskursen och som i sitt tal bland annat berättade följande: ”Jag tror att den nu etablerade föreningen kommer att bidra till att förmedla nödvändig information om sjukdomen och om dess behandlingsalternativ även till politiker och beslutsfattare. Utan en egen förening är internationella kontakter med Sjögrens syndrom-föreningar på andra håll i världen otillräckliga. Ett ökat intresse för Sjögrens syndrom lyfter också fram problem som bättre kan hanteras i framtiden. Jag hoppas att den entusiastiska stämning som präglar den nu grundade föreningen och det grundliga sätt på vilket man fördjupar sig i olika ämnen fortsätter även i framtiden.” Det Hypén nämner i sitt tal lyfts fram i föreningens verksamhetsidé: föreningen syftar till att samla in och sprida information om Sjögrens syndrom och arbeta för att främja och utveckla dess behandling, rehabilitering och andra tjänster, samt att fungera som stöd och samordnande organ för personer med Sjögrens syndrom samt främja deras samhälleliga intressen. Utöver av Hypén stöddes föreningen av professor Yrjö T. Konttinen, föreningens ”gudfader”, som föreläste om Sjögrens syndrom, inte enbart för medlemmarna, utan också för vårdpersonalen, genom att skriva artiklar i medlemstidningen och genom uttalanden, till exempel i samband med ansökningar om understöd. Ett dussin andra experter lockades också med i föreningens verksamhet.

### *Föreningens styrelse har sammankommit 201 gånger*

### **Volontärer som grund för föreningsverksamheten**

Marja-Liisa Peltonen och Inkeri Linnus, som har varit involverade i föreningens verksamhet sedan början, minns att etableringen av föreningen var en intensiv tid. ”Tanken om att jag kan göra min del för att ge stöd och hjälp till oss drabbade inspirerade mig att grunda föreningen”, erinrar sig Peltonen. Både Linnus och Peltonen påpekar att Sjögrens syndrom under 1990-talet fortfarande var en mycket okänd sjukdom bland vårdpersonalen. ”Vi hade en önskan om att öka medvetenheten om Sjögren också inom vårdsektorn,” berättar Linnus. Båda berättar att det strax efter att verksamheten inleddes stod klart att behovet av föreningens verksamhet var stort. Människor var ensamma med sin sjukdom och törstade efter både stöd och information. Peltonens bästa minnen härstammar från alla gräsrotsaktiviteter och hen minns en

rehabiliterings- och rekreationskurs för familjer som hölls i Huhmari, där hen fungerade som ledare för 41 deltagare. "Jag såg hur viktig verksamheten var för människor. Genom interaktionen fick jag av deltagarna tillbaka det jag själv gav verksamheten".

Linnus minns att den lilla men sammansvetsade gruppen volontärer vid verksamhetsstarten stod inför en knepig uppgift när behovet av verksamheten var uppenbar men det inte fanns några pengar. "Vi skämtade om att våra knän var såriga av att be om pengar från alla instanser vi kunde komma på." Alla som var med om att starta verksamheten var också själva sjuka och upplevde trötthet på grund av Sjögren. Linnus minns trots det det tidiga skedet med värme, eftersom de som var involverade i verksamheten kom att bli goda vänner och det var trevligt att arbeta tillsammans. "Vi arbetade alla mot vårt gemensamma mål och fick styrka av den glädje med vilket arbetet utfördes. Ingen verkade ha tidigare erfarenhet av föreningsverksamhet, men vi lärde oss otroligt snabbt och jag tycker att vi gjorde ett utmärkt jobb som föreningsnissar."

### **Förbundets verksamhet**

Under de första åren utförde styrelseledamöterna föreningens uppgifter på ett decentraliserat sätt i sina egna hem på olika platser i hela Finland. När föreningen grundades fungerade den som Reumaförbundets medlemsorganisation och erhöll särskilt under de första åren mycket stöd av Reumaförbundet. Marja Vainio redigerade 50 medlemstidningar i sitt hem i Seinäjoki, varifrån tidningen också med talkokrafter distribuerades. Det naturliga valet av plats för föreningens kontor var Seinäjoki, dit verksamheten koncentrerades. Föreningen hade varit verksam i ett par år när det var möjligt att flytta till Seinäjoen Järjestötaalo, där det i dag arbetar tre anställda, till största del med hjälp av STEA-understöd. Peltonen anser den ekonomiska sidan vara en av de största utmaningarna i föreningarnas verksamhet. "Att få finansiering är viktigt eftersom vi då kan anställa personal så att inte all verksamhet åläggs volontärer. När vi äntligen fick finansiering från dåvarande RAY kändes det som en stor framgång." Föreningens första medlemstidning distribuerades som utdelningsblad redan vid det konstituerande mötet, men följande tidning var redan tryckt. Antalet sidor i tidningen har fördubblats sedan de första åren och den trycks nu i fyrfärg. Genom åren har föreningen tagit fram broschyrer och guider för både patienter och vårdpersonal. Den senaste är handboken Sjögren-opas, som av förbundet distribuerades till förbundets samtliga medlemmar och även till hälsocentraler. Inledningsvis förmedlades informationen som tryckalster, men när digitaliseringen blev allt vanligare lanserades föreningens webbplats år 1998 och förnyades i sin helhet senast år 2019. Webbplatsen har nästan 20 000 besökare årligen. Sociala medier blev även de aktuella i föreningen och en sluten diskussionsgrupp startades år 2014 på Facebook. Antalet deltagare har gradvis ökat från några få personer och de senaste åren har deltagarnas tillväxt varit stark, för närvarande finns det redan 1 100 diskussioner. Information om Sjögrens syndrom har delats i tidningar, tidskrifter och facktidskrifter, några gånger på TV och radio. Maarit Saarela, som har varit medlem i föreningen sedan dess första verksamhetsår, betonar vikten av att sprida information. "Idag är kommunikationen avancerad och information delas på många olika sätt. Det har gjorts enorma framsteg. Information är absolut nödvändig för att känna till vad sjukdomen går ut på och varför organisationen finns." Saarela tar också upp kamratstödet som en viktig fråga. "Kamratstödet har varit givande, möjligheten att delta i rehabiliteringskurser och medlemstidningen med expertutlåtanden."

*Nästan 200 000 broschyrer har distribuerats*

*Medlemstidningen har publicerats 99 gånger*

Kamratstödet har alltifrån föreningens grundande spelat och fortsätter att spela en viktig roll. Av de fem regelbundna kamratstödsgrupperna som träffades regelbundet under de första åren har antalet

kamratgrupper över hela Finland vuxit till nästan trettio, och under det föregående året ordnades mer än tusen möten i dessa grupper. Stödpersonverksamheten inleddes också omgående och under det andra verksamhetsåret hade fyra personer utbildats. En stödperson kan också nås via Sjögren-telefonen. Tusentals timmar av volontärarbete har utförts på många olika sätt. Volontärer har delat föreningens informationsmaterial och flitigt idkat lokal verksamhet. Dessutom har volontärerna samlat in medel till föreningen, t.ex. genom att delta i marknader, ordna lopptorg och organisera lotterier. Linnus uppmuntrar människor att engagera sig. "Det är trevligt att notera att verksamheten i föreningarna är mer än bara jobb. Det ger oss vänner, kanske ett syfte i livet, självkänsla och en möjlighet att utveckla oss själva."

*Sjögren-telefonen var i beredskap i 1100 timmar under 22 år*

### **Internationalitet som en del av organisationen**

Under sitt första verksamhetsår gick föreningen med i Sjögren-föreningarna i USA, Sverige och Nederländerna, genom vilka artiklar översattes till medlemstidningen. Ett år senare hade man ordnat en studieresa till Sjögrenkliniken i Malmö. Det tionde internationella sjögrensymposiet hölls i Brest, Frankrike år 2009. Alla Sjögren-föreningar i världen hade bjudits in till mötet, av vilka 12, inklusive Finland, skickade representanter till symposiet. Ett internationellt nätverk av Sjögren-föreningar upprättades vid mötet, och år 2019 grundades Sjögrenföreningen Sjögren Europe, paraplyorganisationen för Sjögrens patientorganisationer i Europa. Leena Ahtila, föreningens vice ordförande, deltog i Sjögren Europe:s första årsmöte i Madrid. Linnus erinrar sig att den information som erhöles genom den internationella verksamheten har varit oerhört viktig. "Det höjde också självkänslan att notera att vår förening var mycket stor och att vår verksamhet i jämförelse med många andra länder var mycket mångsidig."

### **Främjandet av rättigheter och utvecklingen av forskningen**

Främjandet av patienters rättigheter påbörjades redan år 1997 inom tandvården och året därpå, på föreningens initiativ, ställde två parlamentsledamöter en skriftlig fråga om tandvårdsförmåner för personer med Sjögrens syndrom och FPA ombads att höja antalet Sjögren-anpassningskurser. År 2015 organiserade föreningen också en namninsamling angående missförhållanden inom munvård, och samlade in tusen namn. Namninsamlingen överlämnades till representanter för social- och hälsovårdsministeriet av Peltonen, som vid tidpunkten verkade som föreningens ordförande, och Linnus. Sjögrenförbundet utfärdar som ideell organisation uttalanden till beslutande organ som lyfter fram missförhållanden hos personer med Sjögrens syndrom. Förra året presenterade föreningen för riksdagen en utredning av kostnaden för oral vård för personer med Sjögrens syndrom och bidrog också till sin del till sammanslagningen av betalningstaken i reformen av lagen om klientavgifter. Sjögrenförbundet har varit aktivt involverat i produktutveckling och forskningsdata relaterad till Sjögrens syndrom genom att t.ex. delta i olika forskningsprojekt såsom HarmonicSS, som du kan läsa mer om i nästa avsnitt. Jari Pöllänen, en reumatolog som under de senaste åren har arbetat mycket med Sjögrens förbund (MKD, reumatolog, specialist inom internmedicin) menar att framstegen i behandlingen av Sjögrens syndrom genom åren har gjorts långsamt men säkert. "Vi har lärt oss mycket mer om det omfattande sjukdomsspektrum som är förknippat med Sjögren och heterogeniteten hos patientfynd." Enligt Pöllänen har olika sjukdomsförlopp och tecken inom olika undergrupper av patienter lett till studier av nya biomarkörer, vilket påverkar prognos och behandling. "Internationella arbetsgrupper har under de senaste åren uppdaterat sina behandlingsrekommendationer. Nya metoder har utvecklats för utvärderingen av sjukdomens aktivitet och slutpunkter. Mer forskningsdata har samlats in om behandlingen av allvarliga systemiska sjukdomar."

*Namninsamlingen samlade 1000 namn*

### **Utvecklingen av föreningsverksamheten**

År 2019 skapade förbundet en strategi enligt vilken förbundet kommer att utveckla sina tjänster för att stödja dem som insjuknat. Under det gångna året tog förbundet, drivet av coronapandemin, ett stort digitalt kliv, och utvecklade i snabb takt webinarier, expertvideor, chattar och videomöten. Förbundets styrelse introducerade också snabbt fjärranslutningar. Medlemmarna har hittat de nya tjänsterna och antalet medlemmar i förbundet har igen börjat öka efter flera år av minskningar. Kari, som gick med i förbundet för sex månader sedan, säger att han blev intresserad av medlemskapet via Facebooks kamratstödgrupp. "Jag gick med i förbundet främst på grund av informationen, men jag tycker också att det är viktigt att vara en del av gemenskapen och därigenom stödja verksamheten." Kari lärde känna förbundets verksamhet via webbtjänster. "Webbtjänster är viktiga idag och gör evenemangen tillgängliga för alla, oavsett var de bor. Ändå upplever jag att tryckalster såsom Sjögrenlehti är en slags lyxprodukt som det är värt att hålla fast vid."

Ordförande Tina Mäkelä konstaterar att föreningens verksamhet fortfarande är relevant i alla dess former, med vilka föreningens mål kan främjas. "Jag tror själv på gruppens kraft och på att dela gemensamma åsikter och erfarenheter." Enligt Mäkelä har digitaliseringen underlättat mötesmetoder, genomförandet av kamratstöd och att nå stora grupper. "Vikten av att mötas ansikte mot ansikte bör dock aldrig glömmas bort. I arbetet inom sammanslutningar kan varje medlem, i enlighet med sina resurser, bidra till det allmänna bästa. Volontärbetet kan vara mycket givande, något som också har undersökts. Tillsammans kommer vi att fortsätta vara starkare, genomföra vår verksamhet och driva ärenden framåt. Samarbete med andra patientorganisationer och aktörer har de senaste åren betonats, samarbetet förverkligas genom att organisera olika evenemang, informationssamarbete och expertutbyte, senast ett föreläsningseminarium i mars tillsammans med Sköldkörtelförbundet i Finland r.f. och förra årets samarbete – i form av utbildningssamarbete - med Suomen Kipu ry. Tack till alla som på ett eller annat sätt är involverade i föreningens verksamhet! Vi fortsätter på samma sätt – tillsammans är vi starkare!

*Järnbristwebinar med 2845 deltagare*

Text: Ulla Salli och Helena Yli-Harja Fotografier: Sjögrenförbundets arkiv