

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENISVAR

Nr 1
2020

Tema:
Internationellt

SÅ HÄR
JOBBAR EHC

SKILLNADEN
BESTÅR
MELLAN ÖST
OCH VÄST

FÖRST I
NORDEN MED
GENTERAPI

Anna Tollwé

**Förbättrar livet
för kvinnor
med blödarsjuka**

LEDARE

Monika Westerberg | ORDFÖRANDE I FBIS

I detta numret av Gensvar får vi reda på lite mer om vilket internationellt arbete som pågår runt om i Europa och världen. Jag har genom åren kommit att uppskatta de internationella mötena och kontakterna som ovärderliga. Att kunna mötas över gränserna och diskutera frågor som är viktiga för oss alla är oerhört givande och meningsfullt.

NÄR JAG BÖRJADE som ordförande för 3,5 år sedan så hade jag mest varit på olika ITP-möten, både inom Sverige och internationellt. Jag hade deltagit på några möten som samlat olika diagnoser, men det kändes ändå en smula nervöst att åka på min första internationella konferens för blödarsjuka. Tack vare de personer som var med på konferensen, både deltagarna från Sverige och deltagarna från övriga länder, blev det ännu tydligare för mig hur viktiga och värdefulla dessa möten och kontakter är.

Jag önskar att alla skulle få chansen att delta på internationella möten. Det vidgar vyer och ger nya perspektiv. Vi i Sverige har en välfungerande behandling som vi måste värna om. Vi måste också fortsätta sträva framåt och ta del av nyheter, vilket olika konferenser och möten ger möjlighet till.

I DET HÄR NUMRET finns också en intervju med Anna Tollwé och jag är mycket glad att hon har blivit invald i EHC:s kvinnokommitté. Hon kommer att kunna påverka framtiden för kvinnor med blödningrubbningar inom Europa. Ett annat stort och efterlängtat steg är också att Danmark och Sverige söker ett gemensamt projekt i EHS:s regi för att ena ungdomar i Norden och de baltiska länderna.

Det är härligt att våra medlemmar är så engagerade och brinner för att förbättra framtiden för personer med blödarsjuka. Att engagera sig på olika sätt i förbundet är viktigt för att det ska bli en bra verksamhet.

Ni är välkomna att höra av er om ni har lite tid att donera till förbundet! ●

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



Innehåll

Tema: Internationellt

Kämpat för kvinnorna	4
Skillnaderna består	10
Krönikan: Fiona Brennan	13

Fokus på de yngsta patienterna	14
Den viktiga sömnen	16

Förbundet

Första resan till solen	18
Information under Järvaveckan	19

Dags att söka stipendium!

Läs mer på sidan 20.



GENSVAR utges av Förbundet Blödarsjuka i Sverige. ISSN 1401-8675

Ansvarig utgivare: Monika Westerberg **Redaktionsråd:** Camilla Hertil Lindelöw, Gunilla Jarehult, Anna Tollwé, Monika Westerberg och Therese Backus **Produktion:** Voff Media AB

Grafisk form: Sandra Torstensson **Omslagsfoto:** Anette Andersson **Tryck:** Norra Skåne Offset 2020

Upplaga: 1300 **Adress:** Förbundet Blödarsjuka i Sverige, The Swedish Hemophilia Society,

Veddestavägen 19, 175 62 Järfälla **Telefon:** 08-546 405 10 **Hemsida:** www.fbis.se **E-postadresser:**

kansliet, info@fbis.se **Ordförande:** Monika Westerberg **Kanslichef:** Therese Backus **Bankgiro:** 5634-1415

Swish till FBIS: 123 338 21 24 **Swish gåvor:** 9019555. Tidningen Gensvar är befriad från reklamskatt och moms





Försti Norden med genterapi

Nu har de två första blödersjuka patienterna behandlats med genterapi på Skånes universitetssjukhus. Hittills ser det lovande ut.

FOTO: JOHAN KNOBE

Som vi skrev i förra numret av Gensvar handlar det om en internationell genterapistudie, där fyra svenska patienter deltar. Skånes universitetssjukhus är först i Norden med att i egen regi kunna ge denna behandling till patienter med hemofili.

PROFESSOR JAN ASTERMARK vid Hematologi och koagulationsmottagningen berättar att de två första patienterna nu har fått behandling på plats.

– Inga oväntade komplikationer har inträffat och vi ser med tillförsikt på fortsättningen och vilka nivåer av faktor IX dessa patienter kommer att nå. Goda signaler i den första patienten har redan erhållits, säger han.

Patienterna har via dropp få ett

FOTO: JOHAN KNOBE



Jan Astermark.

förändrat virus, som därefter hamnar i levern och infekterar levercellerna. Efter att viruset kommit in i en levercell faller

virusets proteinhölje av och terapigenen kan börja göra sitt jobb. En process startar som slutar med att faktor IX produceras av levercellerna och därefter utsöndras i blodet.

FÖRHOPNINGEN MED DEN här studien är den ska leda till att patienterna inte längre behöver ta faktorkoncentrat annat än inför operationer. Gensvar kommer att fortsätta rapportera om behandlingen i kommande nummer. ●

Carina Järvenhag

Kräver reformer på arbetsmarknaden

Funktionsrätt Sverige vill se en förändring av arbetsmarknadspolitikerna för arbetssökande personer med funktionsnedsättningar. ”Situationen har sett likadan ut i många år. Oavsett konjunkturläge är andelen arbetslösa med funktionsnedsättning lika stor”, säger ordföranden Elisabeth Wallenius.

BILDEN DELAS AV den samlade funktionsrättsrörelsen som i en skrivelse till arbetsmarknadsminister Eva Nordmark uttrycker en stor oro för sina medlemmars möjligheter att få stöd till arbete.

Hela tio procent av befolkningen, drygt 600 000 personer i arbetsför ålder, uppger att de har en funktionsnedsättning som utgör ett hinder för att de ska få ett arbete. Bland dessa är sysselsättningsgraden betydligt lägre än för den övriga befolkningen. ●

”De senaste årens starka arbetsmarknad har gynnat andra grupper men inte denna, vilket blir ett tydligt kvitto på att de arbetsmarknadspolitiska stöden inte fungerar.”

Elisabeth Wallenius


Digital vård i fokus – samarbete mellan sjukhus i Europa

Hur kan sjukvården samarbeta för att effektivare möta framtidens digitala utmaningar? Omkring 75 representanter för patienter, näringsliv, vårdorganisationer, forskning, politik och myndigheter samlades på Nya Karolinska i februari för att diskutera hur det nya EU-samarbetet PiPPi bäst kan byggas upp. Det här var det första i en serie möten där olika intressegrupper samarbetar.

– Vi vill skapa förutsättningar att ta oss an både utmaningar och möjligheter relaterade till vårdens digitala utveckling, säger Martina Ahlberg koordinator på Karolinska Universitetssjukhuset.

PIPPI STÅR FÖR Plattform for Innovation and Innovation of Procurement och involverar åtta europeiska universi-

tetssjukhus och partners. Projektet ska både ta fram mer systematiska processer för innovationssamarbete och dessutom samla behov av nya digitala tjänster som delas av en mängd vårdgivare runt om i Europa. Den här dialogen genomförs på flera håll i Europa och fokus ligger på samverkan i tidiga utvecklingskedan och över nationsgränserna. ●



Anna Tollwé driver
varumärkesbyrån Kudos
i centrala Norrköping.

Kämpar för kvinnors rättigheter

Anna Tollwé har arbetat i snart två decennier med att synliggöra kvinnor med blödarsjuka, både i Sverige och internationellt.

Nu är hon invald i EHC:s kvinnokommitté.
–Om det ska ske en förändring måste man själv vara beredd att göra något. Det är nog grunden för mitt engagemang, säger hon.

N

i både regionstyrelse och förbundsstyrelsen samt i flera kommittéer och arbetsgrupper på nationell och internationell nivå.

–Kvinnoprojektet och att vi fick medel från Allmänna arvsfonden är nog det som jag är allra mest stolt över. Vi har fört upp kvinnor och blödarsjuka på agendan. När jag föreläste nyligen satt en sjuksköterska från Kenya i publiken. Hon berättade efteråt att nu skulle hon börja uppmärksamma kvinnor och blödningsbesvär, vilket de aldrig gjort tidigare. Det känns häftigt att faktiskt kunna göra skillnad.

är jag ringer upp Anna Tollwé svarar hon från hemmet i Norrköping. I dag jobbar hon hemma, men annars är arbetsplatsen varumärkesbyrån Kudos som hon driver tillsammans med maken Peter. På hemsidan kan man läsa både om hur de träffades och om deras gemensamma affärsidé.

–Peter har länge haft eget och även jag har haft eget företag i många år, även om jag provade på livet som anställd. Men Peter "tjatade" på mig att vi skulle driva något tillsammans. Och efter några år som anställd kändes det som om jag är menad för att ha eget, säger Anna.

DRIFTIGHET, ENGAGEMANG och entreprenörsanda är onekligen något som präglar henne. Förutom företaget och familjen har hon ett djupt engagemang i Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Hon har varit aktiv sedan 1995 och har sedan dess varit med och startat kvinnokommittén, drivit kvinnoprojektet, suttit

DET FINNS ETT stort mörkertal vad gäller kvinnor och blödarsjuka. Enbart i Sverige kan omkring 50 000 kvinnor ha någon form av blödningsrubbing, trots att endast några tusen har fått en diagnos. Och det var just detta som kvinnoprojektet uppmärksammade genom filmer, informationsmaterial, föreläsningar och kampanjer.

–Jag upplever att forskningen och sjukvården fortfarande utgår från män. Vi kommer att få fortsätta att stängas med det här. Fortfarande tänker många att det bara är män som har blödarsjuka. Jag tror inte att det kommer att ske en verklig förändring ens under min livstid, säger Anna, och tillägger att hon de senaste åren till och med har upplevt en backlash.

–I över tio år har kvinnoprojektet varit med på Riksstudiedagarna för skolsköterskor. Nu när den gamla generationen byts ut måste vi börja om från början med informationen. Jag märker →

”Det tog så lång tid för att jag var tjej och den okunskapen möter jag fortfarande inom vården. Om de känner till något alls så är det hemofili.”



Anna Tollwé informerar om kvinnor och blödarsjuka på världskongressen.

→ att det börjar komma tillbaka en känsla av tystnad, och till och med skam, kring mens och blödningar. Det är en skrämmande utveckling och en kontrast mot den positiva känsla som jag hade för några år sedan.

ANNA HAR OCKSÅ personlig erfarenhet av okunskap och fördomar kring blödarsjuka. Hon har själv en medelsvår von Willebrands sjukdom, men det dröjde tills hon var nio år innan hon fick sin diagnos. I stället hittades det på olika anledningar till varför hon blödde så mycket.

–Det tog så lång tid för att jag var tjej och den okunskapen möter jag fortfarande inom vården. Om de känner till

något alls så är det hemofili. Ofta har de väldigt dålig kunskap om von Willebrands sjukdom, trots att den egentligen är mycket vanligare. Till exempel fick jag sitta på akuten i tolv timmar innan det visade sig att jag hade en stor blödning i buken, då hade jag så ont att jag bara skrek, berättar Anna.

Hon har stött på liknande okunskap när det gäller sonen Neo, som också har von Willebrands sjukdom. Hon fick kämpa i flera år för att han skulle få förebyggande behandling och det hade kunnat sluta illa när han för ett par år sedan ramlade och slog i huvudet.

–Personalen vägrade att ringa koagulationsjouren och sade att det inte är någon fara med blödningar i huvudet →

Det här är von Willebrands sjukdom

- Den vanligaste formen av blödarsjuka.
- Finns tre typer:
 - Typ 1** Mild form (sänkt nivå eller aktivitet av vW)
 - Typ 2** Moderat form (lägre nivå eller aktivitet av vW, finns olika undertyper)
 - Typ 3** Svår form (ingen nivå eller aktivitet av vW)

Symtom

Vid mild form är olika typer av slemhinneblödningar, riklig mens och blåmärken de vanligaste symptomen.

Moderat och svår form har, förutom de ovan beskrivna symptomen, dessutom samma symtom som vid svår hemofili med led- och muskelblödningar.

Behandling

Den milda formen behandlas oftast med Desmopressin (Octostim) som gör att von Willebrandfaktorn skjuts ut i blodet och/eller med Tranexamsyra (Cyklokapron) som fördröjer nedbrytningen av ett bildat koagel.

Moderat och svår form har oftast profylaxbehandling med von Willebrandfaktorn direkt i blodbanan.



Ett spektrum av möjligheter

Med 70 års erfarenhet inom området blödarsjuka har vi lärt oss vikten av att lyssna på patienter och vårdpersonal. Personliga berättelser har inspirerat till ny kunskap, forskning och skapande av innovativa behandlingar för blödarsjuka.

Vi är beslutsamma i vår strävan efter en värld utan blödningar. Vi arbetar för att skapa förutsättningar för patienter att få tillgång till den vård och behandling de verkligen behöver.

It's personal

SUPPORTING THE BLEEDING DISORDER COMMUNITY

Shire är nu en del av Takeda
Shire Sverige AB
Vasagatan 7 | SE-111 20 Stockholm
Tel: 08-544 964 00 | E-post: info.sweden@shire.com
www.shiresverige.se

”Jag tror till exempel vi måste arbeta mer intressepolitiskt. Det finns så mycket kvar att göra när det gäller att förbättra situationen för kvinnor med blödarsjuka.”

→ när man har von Willebrand. Då blev jag så paff att jag inte kunde svara. Självklart är det alltid lika farligt med blödningar i huvudet, säger Anna.

IDAG HAR NEO PROFYLAX och mår bra, men det verkar som om Anna måste fortsätta sin upplysningskampanj länge än. Varifrån hittar hon sitt driv?

–Jag bara är sådan som person att jag har väldigt svårt att inte engagera mig. Både min pappa och min mamma är likadana, så jag har det med mig hemifrån. När det till exempel är ett möte på dagis säger jag till min man innan att jag inte ska engagera mig. Men på något sätt åker ändå armen upp när de frågar efter frivilliga!

Anna säger att hon är en högpresterande person och har mer än en gång fått höra att hon är för drivande. Hon har också varit sjukskriven en tid för utbrändhet. Har hon fått det lättare med åren att hitta balansen?

–Jag har nog fortfarande svårt för

det. Det är så givande att göra nytta för andra människor och höra att mina insatser har hjälpt någon annan. Jag gör ju inte det här för min egen skull, då kanske jag inte skulle orka med det här tempot, säger Anna.

I MARS HAR DEN nyvalda kvinnokommittén inom EHC sitt första planeringsmöte i Köpenhamn. På frågan vad som blir viktigast svarar Anna att det fortsatt handlar om att förbättra situationen för kvinnor i Europa vad gäller vård och behandling.

–EHC har varit inspirerade av den svenska kvinnokommittén och vårt material har blivit översatt till flera olika språk. För oss som nya ledamöter handlar det också om att sätta vår egen agenda. Jag tror till exempel vi måste arbeta mer intressepolitiskt. Det finns så mycket kvar att göra när det gäller att förbättra situationen för kvinnor med blödarsjuka, avslutar Anna. ●

Carina Järvenhag

Anna Tollwé

Född: 1978 i Norrköping.

Familj: Gift med Peter Tollwé Mäkelä och har barnen Neo och Nessa.

Karriär: Varumärkesstrateg och driver byrån Kudos. Har också varit kommunikationschef inom Svenska kyrkan och informationsansvarig på Norrköpings kommun.

Uppdrag: Ledamot i EHC:s kvinnokommitté, sammankallande för Förbundet Blödarsjukas kvinnokommitté, ledamot av den globala von Willebrandkommittén, ledamot i redaktionskommittén för Gensvar, vice ordförande i W6 Damklubb.

Intressen: Eteriska oljor och regndroppsmassage är en ny passion.

Drivkraft: Det är lite av en skyldighet att försöka hjälpa andra. Samhället blir alltmer egocentrerad och man tycker inte att man har tid, men om alla gav lite av sin tid skulle bördan bli lättare att bära.



FOTO: ANETTE ANDERSSON

Blödigt värre

En podcast om livet med blödarsjuka.

”Blödigt värre” är den första svenska podcasten som sätter fokus på hemofili och von Willebrands sjukdom. Vi lyfter frågor, sprider kunskap och sticker hål på en del fördomar om blödarsjuka. Medverkar gör unga och gamla med blödarsjuka, föräldrar, läkare och forskare för att samtala och söka svar.

Lyssna på blodigtvarre.se

Vi står bakom Blödigt värre – en podcast om livet med blödarsjuka. CSL Behring har som mål att rädda liv och förbättra livskvaliteten för människor med sällsynta och allvarliga sjukdomar. Företaget tillverkar och tillhandahåller plasmaderiverade och rekombinanta terapier över hela världen. CSL Behrings läkemedel används för behandling av koagulationssjukdomar, bl a hemofili och von Willebrands sjukdom och primära immunbristsjukdomar. Läs mer på www.cslbehring.se. Vill du komma med uppslag till kommande avsnitt, maila redaktionen sverige@cslbehring.com

CSL Behring AB, Box 712, 182 17 Danderyd, tel: 08-544 966 70. www.cslbehring.se

Avsnitt 11
Lär dig mer om de
rädslor barn kan känna
och hur sagoboken
”Sam slår sig”
kan hjälpa.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

Skillnader består mellan öst och väst

I över 30 år har European Haemophilia Consortium (EHC) arbetat för att förbättra livskvalité och behandling för personer med blödarsjuka. Betydande framsteg har gjorts under åren, men det är fortfarande stora skillnader i vård och behandling mellan Västeuropa och länder i Central och Östeuropa.

Det var 1989 som organisationen med det krångliga namnet European Haemophilia Consortium bildades. Tanken var att etablera samarbete mellan de nationella patientorganisationerna för blödarsjuka. Inte minst i ljuset av hiv- och hepatitkatastroferna som hade drabbat många länder såg man behovet av en stark och enad röst som kunde föra patienternas talan.

Idag är EHC en internationell ideell organisation som representerar 46 nationella patientorganisationer från 27 medlemsstater i EU. Det innebär i sin tur att EHC företräder cirka 90 000 personer med hemofili, von Willebrands sjukdom samt andra sällsynta blödningsrubbningar i hela Europa.

UNDER DET SENASTE decenniet har EHC bland annat genomfört flera undersökningar och enkäter om alla aspekter av

vård och behandling av blödarsjuka. Generellt noter man en positiv utveckling med mer profylax för vuxna och en ökad användning av faktorkoncentrat.

Något som EHC:s tidigare ordförande Brian O'Mahoney också konstaterade i en intervju med det Irländska blödarförbundet.

"I Västeuropa ser vi en väldigt spännande utveckling med nya behandlingar och vi ligger i bränschen för genterapi. Samtidigt ser vi att vissa länder i Central- och Östeuropa fortfarande sitter fast i ett mönster med en alltför låg användning av koagulationsfaktorer."

EHC PEKAR UT 14 länder som ligger under minimistandarden. Det beror både på de höga kostnaderna för koagulationsfaktorer som hänger ihop med ett motstånd från läkemedelsbolagen att ha differentierade priser. Om ett tillväxtland erbjuder lägre priser för koagulationsfaktorer, kommer utvecklade rika länder att vilja ha detsamma.

2019 utseddes Declan Noone till ny ordförande för EHC. Liksom Brian O'Mahoney var han tidigare aktiv inom det irländska förbundet. När han tillträdde gjorde han bland annat följande utfästelse:

"Jag vill tjäna alla länder i Europa där det lever individer med blödarsjuka. Det gäller personer med antikroppar, äldre patienter, kvinnor med blödningsrubbningar och alla de patienter som behöver hjälp för att få tillgång till den behandling och vård de förtjänar för att få en bättre livskvalitet." ●

Carina Järvenhag

Så här styrs EHC

Styrs av en generalförsamling, som i sin tur väljer en styrgrupp som leder det dagliga arbetet. Den består av ordförande, vice ordförande, ekonomichef och ytterligare några ledamöter. EHC har sitt kontor i Bryssel, där det finns en liten fast personal. Verksamheten bygger också på många frivilliga. Det finns också en fast grupp med medicinska rådgivare.



FOTO: EHC

Declan Noone

"Jag vill tjäna alla länder i Europa där det lever individer med blödarsjuka. Det gäller personer med antikroppar, äldre patienter, kvinnor med blödningsrubbningar och alla de patienter som behöver hjälp för att få tillgång till den behandling och vård de förtjänar för att få en bättre livskvalitet."

Det här gör EHC:

Eftersom EHC täcker ett sådant stort område finns det också arbetsgrupper inom följande områden; antikroppar, nya mediciner, von Willebrands sjukdom, kvinnor och blödningsrubbningar samt en ungdomskommitté.

EHC har både en uppsökande verksamhet och en bred kommunikation genom filmer, trycksaker och sociala medier med beslutsfattare, sjukvården, patienter och allmänheten i stort för att tillhandahålla expertis och kunskap om hur man kan leva med blödarsjuka. Man samarbetar också med en rad olika sponsorer och partners.

Det här vill EHC:

- Förbättra livskvaliteten för människor som lever med sällsynta blödningsrubbningar.
- Förbättra diagnostik och behandling.
- Säkerställa adekvat tillgång till – och tillgång till – säkra behandlingar.
- Främja patienters rättigheter och ta upp etiska frågor.
- Följa och påverka utvecklingen inom den europeiska hälsopolitiken.
- Kartlägga status för behandling och vård i medlemsländerna genom regelbundna undersökningar.
- Stimulera forskning inom alla områden relaterade till blödarsjuka.

”I Västeuropa ser vi en väldigt spännande utveckling med nya behandlingar och vi ligger i bräschen för genterapi. Samtidigt ser vi att vissa länder i Central- och Östeuropa fortfarande sitter fast i ett mönster med en alltför låg användning av koagulationsfaktorer.”



Brian O'Mahoney.

FOTO: EHC

Vi arbetar för att förbättra förutsättningarna i livet för människor som lever med hemofili. Vi har en stolt historia med 50 år av innovationer inom hemofilibehandling, ett arv som utgör grunden till vår banbrytande forskning i dag. Vi fortsätter att bygga på dessa kunskaper för att skapa en värld där människor med hemofili kan leva ett liv fullt av möjligheter.

Swedish Orphan Biovitrum AB
Tomtebodavägen 23A
Solna, SE-112 76 Stockholm



● vi är sobi

NP-6672 March 2019



HAN LEVER LIVET FULLT UT

Bayer är ett globalt life science-företag med mer än 150 års erfarenhet och kompetens inom hälsa och jordbruk. Vår forskning och utveckling fokuserar på att förebygga, lindra och behandla sjukdom. Vi arbetar nära sjukvården för att förbättra livskvaliteten för barn, ungdomar och vuxna med hemofili. För mer information, besök www.bayer.se.

Bayer AB, Box 606, 169 26 SOLNA
Telefon 08-580 223 00
www.bayer.se



KRÖNIKA

Fiona Brennan har arbetat för EHC sedan 2017. Hon är programansvarig med fokus på ungdomsrelaterade aktiviteter, såsom utbildningar och workshops och Youth Fellowship-programmet.

”EHC satsar på nästa generation”

EHC är för närvarande mitt i vår strategiska plan för 2018–2022. Vi har utvecklat en mer fokuserad och målinriktad strategisk plan, som ska se till att EHC arbetar på ett mer holistiskt sätt för att tillvara intressen och livskvalitet för människor med blödningsrubbnings i hela Europa.

Vi erbjuder våra nationella patientorganisationer partnerskap med EHC, med beslutsfattare och med andra patientorganisationer. Vi för patientorganisationernas talan på europeisk nivå samtidigt som vi erbjuder stöd och utbildning så att de kan bedriva opinionsbildande arbete nationellt.

EHC kommer att fortsätta att förse våra nationella patientorganisationer med information om aktuell forskning, statistik och tekniska verktyg, bland annat genom våra workshops och konferenser. Allt för att det ska vara lätt att använda och sprida kunskap om blödningsrubbnings. Slutligen kommer vi att fortsätta att planera för framtiden – för att säkerställa att våra nationella patientorganisationer och deras arbete kan upprätthållas långt in i framtiden!

SOM EN DEL av att skapa livskraft och hållbarhet för framtiden har vi flera satsningar på våra unga medlemmar. EHC arbetar hårt för att utveckla ledarskapskompetens för framtiden. Vi har byggt en omfattande ungdomsledarstrategi, som aktivt uppmuntrar och inkluderar utbildning och deltagande av unga medlemmar i alla program och evenemang hos EHC. Vi är mycket stolta över vår ungdomsstrategi och ser styrkan och kraften i

energin, entusiasmen och engagemanget från alla våra ungdomar i Europa.

EHC har utsett en ungdomskommitté som ska göra det praktiska arbetet med att utveckla innehåll och styra riktningen för ungdomsstrategin. Kommittén består av Olivia Romero Lux från EHC: s styrkommitté, Clive Smith, ungdomsexpert från Storbritannien samt Valentin Brabete från Rumänien och Stefan Radovanovic från Serbien som är våra ungdomsambassadörer. Det är avgörande för att säkerställa att EHC lever upp till kraven från våra ungdomar och patientorganisationer över Europa.

DET FÖRSTA STEGET i vår ungdomsstrategi är att samla cirka 16 deltagare, mellan 21 och 30 år till en gemensam träff. Alla är nominerade av sina nationella patientorganisationer och målet att utbilda nästa generation volontärer och ledare för det europeiska hemofilisamfundet.

Programmet består av en blandning av föreläsningar, praktiska övningar, erfarenhetsutbyten och information om bästa praxis från andra volontärorganisationer. Målet med träffen är att uppmuntra och utbilda ungdomar att engagera sig och vara aktiva i sin respektive nationella medlemsorganisation och att förbereda dem för potentiella frågor som de kan möta som volontärer.

För mer information om EHC-program, evenemang eller workshops, se vår webbplats på www.ehc.eu eller mejla mig! ●

Fiona Brennan,
Community Programme Officer,
fiona.brennan@ehc.eu

Fokus på de yngsta patienterna

Den 1 januari i år blev Barnkonventionen lag i Sverige. Det innebär bland annat större fokus på barnens rättigheter inom vården. Katarina Karlsson och Laura Darcy vid Högskolan i Borås har undersökt hur kvalitén på vården av barn kan förbättras.

När jag ringer upp Katarina Karlsson och Laura Darcy på Högskolan i Borås märks direkt att de är engagerade i sitt ämne och är vana vid att

sätta barnens perspektiv främst. De är båda barnsjuksköterskor i grunden och har båda disputerat inom barnområdet.

–Vi har själva lång erfarenhet av barnsjukvård och vi utbildar också sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor. Jag har själv funderat mycket över varför vissa barn far illa inom vården, säger Katarina Karlsson.

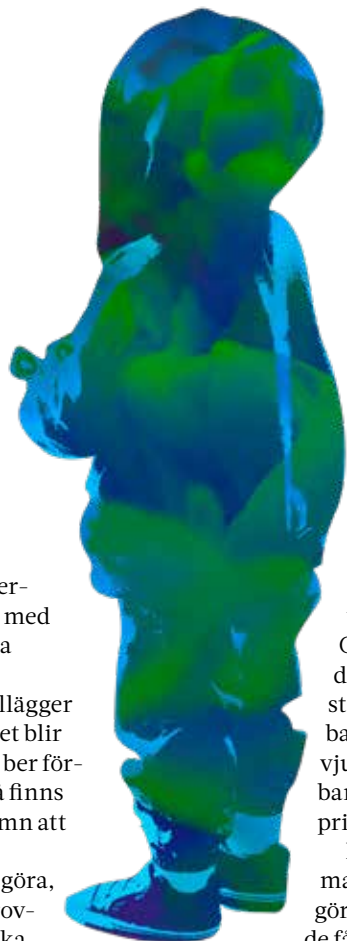
Hon undersökte i sin avhandling hur barn som behövde bli stuckna med nål kunde få bättre stöd – och vad som gjorde proceduren värre. Laura Darcy följde i sin avhandling små barn med cancer, från diagnosen och tre år framåt.

– Jag har varit mer inriktad på barnens vardagliga liv. Vad lever de för liv med en cancerdiagnos och hur kan vi stötta dem att leva ett så bra liv som möjligt? Barn är intelligenta och kompetenta, och förstår mycket mer än vi tror. Bara vi lär oss att kommunicera med dem på rätt sätt, säger hon.

EFTER ATT BÅDE Laura Darcy och Katarina Karlsson hade disputerat år 2015 såg de att det fanns beröringspunkter mellan deras respektive forskning.

–Bådas vår forskning grundar sig i barnens erfarenheter och vad de själva lyfter fram. Det absolut värsta ut barnens perspektiv är när man håller fast dem inför smärtsamma procedurer.





”Målet är en
mänskligare vård
av alla barn i
enlighet med
barnkonventionen
på alla enheter
inom sjukvården.”

Det blev tydligt i de intervjuer som vi hade gjort med 3–7-åringar, säger Laura Darcy.

Katarina Karlsson tillägger att ännu värre för barnet blir det om sjuksköterskan ber föräldern att hjälpa till, då finns det inte ens en trygg famn att krypa upp i.

Men hur ska man då göra, till exempel inför en provtagning eller om man ska ge medicin intranevöst?

–Det gäller att engagera så många sinnen som möjligt hos barnet, till exempel att både använda sig av bilder och en docka. Det är alltid bra att låta barnet själv få sticka dockan, då blir det lättare att förstå. Sedan är det viktigt att aldrig ljuga. Berätta om det kommer att göra ont, säger Katarina Karlsson.

DERAS FÖRSTA GEMENSAMMA studie började med en enkät till alla sjuksköterskor och barnsjuksköterskor som arbetar med barn i Västra Götaland, varav runt 70 svarade. De fick frågor om de kunde ge human vård till barn och var medvetna om barns rättigheter. Det visade sig att sjuksköterskorna hade både kunskapen och viljan, men att vården brast ändå.

– Sjuksköterskornas arbetssituation tillåter dem inte att ge det stöd och den hjälp de vill till barn och föräldrar. Alla sjuksköterskor pratade om stress och tidsbrist, säger Katarina Karlsson.

I nästa studie undersökte de, tillsammans med sjuksköterskan Sofia

Sahlberg, hur barnsjukvården i Sjuhärad i Västra Götaland är rustad inför den nya lagstiftningen. I studien är 11 barn och 12 barnsjuksköterskor intervjuade utifrån några av barnkonventionens huvudprinciper.

Fokus låg på hur information ges till barn, hur de görs delaktiga i sin vård, vad de får bestämma om och hur de får stöd i sin utveckling när de ligger inne på sjukhus.

Barnens uppfattning var att deras bästa beaktas vid beslut som rör dem. De var mellan 4 och 7 år och hade varit med om olika ingrepp och behandlingar, som nålstick, röntgen, sondsättning och såromläggning.

– Barnen gillade att träffa samma personal, även om de var rädda för proceduren de skulle gå igenom. De tyckte om när personalen kom ihåg dem nästa gång de träffades. Det visar att kontinuitet är viktigt, säger Laura Darcy.

RESULTATEN PEKAR OCKSÅ på att specialistsjuksköterskorna själva upplever att barnsjukvården redan uppfyller många av kraven i barnkonventionen. Nu vill Laura Darcy och Katarina Karlsson gå vidare och undersöka vårdens organisation och ledning samt även undersöka vilken kompetens som barnen träffar.

– De flesta barn går till en vårdcentral eller kommer in på akuten, och där är de inte säkert att det finns några speci-

alister inom barnsjukvård. Vi vill också ta reda på vilken kompetens som finns bland dem som beslutar om barnsjukvård, säger Katarina Karlsson.

Laura Darcy tillägger att specialisterna inom barnsjukvård redan är frälsta, det vill säga ser till barnens behov i första hand. Nu handlar det om att nå ut till alla andra!

– Vi vill verkligen att vår forskning ska göra skillnad. Målet är en mänskligare vård av alla barn i enlighet med barnkonventionen på alla enheter inom sjukvården, säger hon. ●

Carina Järvenhag



Katarina Karlsson.

FOTO: SUSS WILÉN



Laura Darcy.

FOTO: IDA DANELL

Mer om:

Barnkonventionens fyra huvudprinciper är att alla barn har samma rättigheter och lika värde, att barnets bästa ska beaktas i alla beslut som rör barn, att alla barn har rätt till liv och utveckling och att alla barn har rätt att uttrycka sin mening och få den respekterad.



DEN VIKTIGA SÖMNNEN

En god sömn är viktig både för välbefinnandet och för hälsan. Vi behöver cirka sju-åtta tummar sömn varje natt för att kropp och knopp ska få vila, återhämta sig och bearbeta intryck.

Det är vanligt att ha problem med sömnen och ungefär var tredje person har sömnbesvär då och då. Om vi sover dåligt under längre tid ökar risken för flera sjukdomar, minnet försämras och immunförsvaret försagas. Om man har blödarsjuka kan risken öka för blödningar.

CHRISTIAN BENEDICT, docent i neurovetenskap och gruppleadare för Uppsala universitetets sömnforskningsgrupp, sammanfattar konsekvenserna av sömnbrist i tre områden; hjärnans hälsa och minne, ämnesomsättningen och immunförsvaret.

Sömnen gör att hjärnan får en chans att vila och slippa fokusera på alla sinnesintryck. Under sömnen får också hjärnan en chans att rensa bort information som inte är viktig för framtiden. Om all information skulle sparas, tar hjärnans kapacitet slut. Under sömnen

rensar också hjärnan bort ämnen i kroppen. Ett av dem är betaamyloid, som på lång sikt är en av orsakerna till Alzheimers sjukdom.

Sömnbrist har också i flera studier kunnat kopplas till fetma. Det hänger samman med att sömnbrist leder till sämre impuls kontroll. Samtidigt som de hormoner som berättar att man ska sluta äta inte frisätts i lika hög grad hos någon som lider av sömnbrist. Den som inte sover flera dagar i sträck kan få liknande symptom som fasen före diabetes. Personer med långvariga sömnproblem löper också större risk för alkoholproblem och andra beroenden.

DET TREDJE OMRÅDET som påverkas av sömnbrist är immunförsvaret. När i övrigt friska personer, som inte har fått sova, har exponerats för förkylningsvirus har forskarna sett en ökad risk för att de ska bli sjuka. Långvarig sömnbrist kan också öka risken för att få stroke och hjärt- och kärlsjukdomar. ●

Fem myter om sömn

1

Det är bäst att sova före midnatt – nej, det stämmer inte.

Viktigast är de första fyra timmarna, då reparerar sig kroppen under djupsömnen.

2

Alla behöver minst åtta timmars sömn – nej, det stämmer inte. Det finns stora individuella variationer. Många äldre klarar sig på fem, sex timmar.

3

Det går inte att ta igen förlorad sömn – nej, det stämmer inte!

Man sover djupare och fortare efter sömnbrist. Återhämtning handlar om kvalitet.

4

Det räcker med fyra timmars sömn – nej, det stämmer inte.

Genomsnittspersonen behöver sju timmar och 23 minuter.

5

Man kan inte sova för mycket – nej, det stämmer inte. Både för mycket och för lite sömn ökar risken att dö i förtid.

Tre tips för att somna

Håll sovrummet svalt. Bästa sömntemperatur är mellan 15 och 19 grader.

Håll dig borta från skärmar med starkt ljus. Innan du ska sova är det bättre att gå över till gult ljus. Se långfilmen på tv:n istället för på datorn.

Fånga ljuset på dagen. Ju mer dagsljus vi får desto lättare somnar vi på kvällen.

Många testar också andningsövningar, mindfulness och yoga för att kunna slappna av. Varför inte testa 4-7-8?

4-7-8-metoden är en andningsteknik som, när du behärskar den, kan få dig att somna på en minut!

- 1 Sätt tungspetsen mot den övre tandradens baksida och gör en kraftig utandning genom munnen så det hörs ett woosh-liknande ljud.
 - 2 Stäng munnen och andas tyst in genom näsan, räkna till fyra.
 - 3 Fortsätt hålla andan i sju sekunder (räkna långsamt till sju).
 - 4 Andas åter ut kraftigt medan du räknar till åtta.
- Upprepa övningen tre gånger.



FOTO: ISTOCKPHOTO

”Om du står inför ett problem är det bra att sova för sömnen hjälper dig att kartlägga problemet och hitta lösningen.”

Christian Benedict, sömnforskare vid Uppsala universitet.

99
Det är jobbigt att andas medicin hela tiden.

Nova, 6 år som lever med lungsjukdomen BPD.



Det finns barn som är mer på sjukhuset än i skolan.
Swisha en gåva till 900 51 33.

90 SVENSK
INSAMLINGS
KONTO | KONTROLL

Gert Grekow och Benny Åsberg på väg mot solen.



Halvt sekel sedan första resan till värmen



FOTO: BENNY ÅSBERG

Det är i dagarna 50 år sedan den första rehabiliteringsresan gjordes till Kanarieöarna. Det var ett 20-tal personer som deltog, både blödersjuka och deras anhöriga.

–Det var fantastiskt att komma ner till värmen i januari och för de flesta av oss var det den första resan utanför Norden, säger Benny Åsberg, som var en av deltagarna.

Det var i slutet av januari som de förväntansfulla resenärerna satte sig på flygplanet med mellanlandning i Bordeaux och med slutdestination Las Palmas på Kanarieöarna. Med på resan var också doktor Ulla Hedner samt sjuksköterskorna Karin Johansson och Charlotte Stölten.

–Jag minns att de hade med sig stora mängder plasma och något som kallades för AHF (antihemofilifaktorn) eftersom det här var innan det fanns några mediciner för oss som saknar Faktor IX, säger Benny.

SYFTET MED RESAN går att läsa om i verksamhetsberättelsen för Förbundet Blödersjuka: ”Avisikten var dels att göra

det möjligt för de blödersjuka att resa utomlands under betryggande former och dels att undersöka om en vistelse i varmare klimat skulle göra det lättare för blödare att klara av de svåra vinterrarna.”

BENNY MINNS FORTFARANDE värmen, solen och utflykter upp i bergen och ut i det ökenliknande landskapet. Fokus låg på rekreation och vila, inte på fysiska aktiviteter.

–Vi tog många promenader längs med Playa de las Canteras som ligger mitt i Las Palmas. De flesta av de andra

stränderna som är populära i dag fanns inte på den tiden, säger han.

RESORNA ÄNDRADE MED tiden karaktär och kom även att omfatta barnfamiljer. Färden gick ofta till Kanarieöarna eller Cypern. Ibland genomfördes resorna i samarbete med den norska föreningen. I början erhöles bidrag från stiftelser, myndigheter och organisationer. Efterhand kom bidragen till klimatresorna att tunnas ut och en stor del av finansieringen fick deltagarna själva stå för. Numera anordnas resorna vartannat år. ●

Carina Järvenhag

Mer om:

- Sker runt påskveckorna vartannat år.
- Sjukvårdsteam medföljer för sjukgymnastik samt behandlingsstöd.
- Sjukgymnasten leder daglig vattengymnastik och träning samt kollar också leder och tar fram individuellt anpassade sjukgymnastikpass.
- Föreläsningar om blödersjuka, individuell och gemensam stickkola.
- Alla medlemmar i alla åldrar är välkomna.
- Syftet är att ge blödersjuka vuxna och barn och deras föräldrar/anhöriga/partner tillfälle till utbildning och rehabilitering.
- Resan skapar också förutsättningar för sociala nätverk med andra som lever med samma problematik.

Förbundet söker

Nya ledamöter till styrelsen 2020–2022

Vi vill redan nu göra er uppmärksamma på att förbundet söker nya styrelseledamöter till nästa period. Rollen som ledamot är ett förtroendeuppdrag och därför söker vi personer som på bästa sätt kan representera förbundet.

Styrelsen inom förbundet har till uppgift att leda vår kanslichef i dels det dagliga arbetet, dels i strategiska frågor. Styrelsen får sina instruktioner från medlemmarna genom de ombud som närvarar på kongressen. Dessa ombud förmedlar medlemmarnas tankar och önskemål och ger styrelsen mandat att styra förbundet i denna riktning.

Styrelsens uppsättning bör vara bred i kompetenser och intresseområden då alla frågor som rör förbundet kan behöva behandlas.

Arbetet i styrelsen består av cirka fyra fysiska styrelsemöten per år och några telefonmöten. Under dessa möten har styrelsen till uppgift att utvärdera kansliets arbete och ge instruktioner för att ta förbundet i medlemmarnas önskade riktning. Styrelsen bör vara operativ och delaktig i arbetsgrupper under året.

Nuvarande områden på styrelsens agenda:

- Nya behandlingsalternativ
- Ny forskning
- Nordiska samarbeten
- Intressepolitik
- Hemofiliapoteken

Valberedningen som har till uppgift att föreslå ledamöter till kongressen kommer att vilja ta kontakt med alla intresserade efter årsskiftet.

Vi ser fram emot ert intresse!

Valberedningen

Kontakta oss!

info@fbis.se



Informationsspridning under Järvaveckan

Mellan den 12–16 juni var det återigen dags för Järvaveckan på Spånga IP i Stockholm. Huvudtemat för årets vecka var "Vem bryr sig?". På plats var också regionstyrelsen i Stockholm.

Politikerveckan i Järva pågår under fem dagar där en partiledare för respektive riksdagsparti, samt Fi håller tal. Varje dag har ett specifikt tema. Den 16 juni var också regionstyrelsen i Stockholm i FU med i Funktionsrätt Sveriges tält, eftersom de har ambitionen att utöka sitt intressepolitiska arbete.

Eftermiddagen och kvällen bjöd på många intressanta möten, bland annat Refugees Welcome och Hälsa och Livskvalitet för alla kvinnor. Självklart kunde vi inte låta bli att marknadsföra oss och skryta om våra fenomenala vänner i kvinnostyrelsen och vårt tidigare Arvsfondsprojekt.



I VÅR MONTER delade vi ut barnboken Sam slår sig och plåsterförpackningar med information från förbundet till nyfikna besökare som ville diskutera blödarsjuka.

Efter en lång kväll åkte vi hem nöjda med vår insats. Vi hade turen att stå bredvid stadsdelsförvaltningen Rinkeby-Kista och lämnade en stor mängd material till dem för vidareutdelning till skolor och förskolor. Vi ser fram emot att delta nästa år igen! ●

Elanor Rauschenbach, Oodförande
Stockholms regionstyrelse



Om coronaviruset – Covid-19

Förbundet har varit i kontakt med Apoteket AB, Koagulationscentren och industrin angående covid-19-epidemin för att orientera sig om läget.

Allmänna råd

Det viktigaste i den rådande situationen är att iaktta basala hygieniska försiktighetsåtgärder, som att alltid tvätta händerna innan man äter och när man har varit ute, liksom att inte ta sig i ansiktet innan man har tvättat händerna. Nys även i armvecket.

Ring 1177 om du har frågor

Har du funderingar om coronaviruset covid-19 kan du ringa 113 13. Ring 1177 om du varit i något av de områden där smittspridning förekommer och inom 14 dagar efter avresan insjuknar i feber, hosta eller andningsbesvär.

Läkemedelsförsörjningen

Den informationen som vi fått är att det inte finns någon anledning till oro med den kunskap vi har om försörjningsläget idag. Koagulationscentren menar att det inte finns några behov av att lagra extra läkemedel.

Det är ingen idé att ringa till koagulationsjouren vid misstanke om Coronasmitta utan koagulationscentren hänvisar till de instanser som allmänheten hänvisas till.

Däremot bör du meddela ditt koagulationscentrum om det är bekräftat att du har blivit smittad. Koagulationsläkarna bör då bli delaktiga i vårdprocessen som konsulter om komplikationer skulle uppstå.

Mer information

Vi hänvisar till Folkhälsomyndighetens hemsida om ni har mer frågor rörande Covid-19. ●

Följ oss på Facebook!



Gå in på Facebook och sök på Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Här finns nyheter, information om aktuella möten och det går förstås att kommentera och gilla olika aktiviteter.

Tack till dig som spar med hjärtat!

Under 2019 fick Förbundet Blödarsjuka i Sverige ta emot

86 097 kronor

Varmt tack till dig som sparar i Humanfond!

Totalt har spararna skänkt drygt 45 miljoner kronor i år.

Aroseniusfonden utlyser stipendium

Nu är det dags för intresserade forskare att söka Aroseniusfondens stipendium inom medicinsk forskning rörande hemofili, von Willebrands sjukdom, andra blödningsrubbnings- och genterapi för 2020.

Vem kan ansöka?

Enskilda forskare eller forskningsgrupper kan ansöka. Anslaget kan användas till driftskostnader eller lön. Prioritet ges till forskning av hög kvalitet.

Stipendiet

Anslaget utgår för närvarande med 200 000 kronor och utdelas en gång om året i oktober. Den som får stipendiet förväntas hålla en populärvetenskaplig föreläsning om sin forskning. Ansökan ska lämnas senast den 16 mars 2020 till info@fbis.se.

Fonden stöds ut privatpersoner och Aroseniusfondens Vänner: Bayer AB, CSL Behring, Octapharma, Roche, Takeda och Sobi. Den kontrolleras också av Svensk insamlingskontroll.

Vill
du ge en
gåva?

Swisha 9019555

SÖKES!

Ny medlem till redaktionsrådet

Redaktionsrådet söker en till medlem. Du får gärna vara man och intresserad av omvärldsbevakning och att utveckla Gensvar. Hör av dig till info@fbis.se



Revolution

kräver passion.

I mer än ett sekel har vi bidragit till att förbättra hälso- och sjukvården genom forskning och utveckling av diagnostik och läkemedel. Framtidens precisionsmedicin med avancerad diagnostik, datakällor och innovativa behandlingar säkerställer rätt behandling för rätt patient vid rätt tidpunkt. Vi fortsätter att samarbeta med dem som delar vårt mål; att främja vetenskap för mänsklighetens skull.



Tack för gott samarbete!

Vi uppskattar era insatser under 2019 och hoppas på ett fortsatt gott samarbete!

Ert engagemang och stöd till Förbundet Blödarsjuka i Sverige betyder mycket för oss och för våra medlemmar.



Förbundet Blödarsjuka i Sverige bevakar de blödarsjukas intressen i samhället och verkar för bättre vård och behandling. Vi ger även råd och stöd till blödarsjuka och deras anhöriga samt sprider kunskap om hemofili, von Willebrands sjukdom, ITP och andra blödningsrubbnigar.



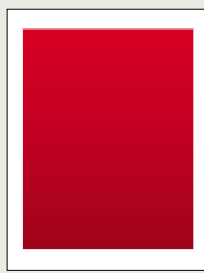
ANNONSINFO 2020

GENSVAR

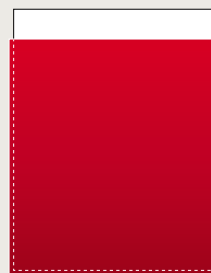
Tidningen Gensvar är Förbundet Blödarsjukas tidning och kommer ut med fyra nummer per år. Gensvar innehåller både spännande reportage och artiklar om ny forskning.



Helsida, utfallande
205 x 265 mm
(+5 mm utfall runt om)
16 000 kronor



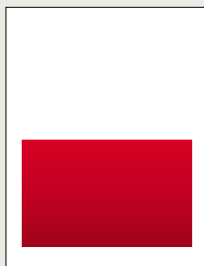
Helsida, ej utfallande
174 x 224 mm
16 000 kronor



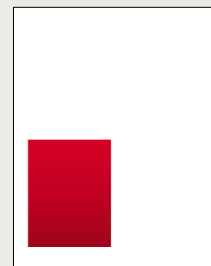
Fjärde omslag, utfallande
205 x 235 mm
(+5 mm utfall runt om)
40 000 kronor



Halvsida, stående
85 x 224 mm
12 000 kronor



Halvsida, liggande
174 x 110 mm
12 000 kronor



Kvartssida
85 x 110 mm
10 000 kronor

Teknisk fakta

Format: 205x265 mm
Papper: Bestruket
Bildupplösning: 300 dpi
Digitalt material:
Tryckanpassad pdf

Boka annonser!

Kontakta kanslichef@fbis.se
Veddestavägen 19, 175 62 Järfälla
www.fbis.se

5

nummer av
Gensvar att se
fram emot!

Utgivningsplan

1

Boknings- och
materialdag
13 feb
Utgivningsdag
5 mars

2

Boknings- och
materialdag
16 april
Utgivningsdag
7 maj

3

Boknings- och
materialdag
9 juni
Utgivningsdag
10 aug

4

Boknings- och
materialdag
18 sep
Utgivningsdag
10 okt

5

Boknings- och
materialdag
20 nov
Utgivningsdag
15 dec

Dags att söka

Aroseniusfondens forskningsanslag

Fonden utlyser härmed ett stipendium för forskning inom medicinsk forskning rörande hemofili, von Willebrands sjukdom, andra blödningsrubbingar och genterapi.



Vem kan ansöka?

Enskilda forskare eller forskningsgrupper. Anslaget kan användas för projektkostnader eller lön. Prioritet ges till forskning av hög kvalitet.

Vad ska ansökan innehålla?

Populärvetenskaplig sammanfattning, forskningsprogram med beskrivande bakgrund, målsättning och metodik/metod samt tidsplan och beskrivning av projektets nytta. Den ska även innehålla cv förteckning av publicerade arbeten, kostnadsberäkning samt försättsblad som finns på webben.

Stipendiet

Anslaget utgår med 200 000 kronor och delas ut en gång om året i oktober. Den som får stipendiet förväntas hålla en populärvetenskaplig föreläsning om sin forskning.

Åtterrapporing

Beviljat forskningsanslag ska åtterrapporingas till Förbundet Blödarsjuka i Sverige senast tolv månader efter att anslaget beviljats.

Ansökningshandlingar rekvireras från Förbundet Blödarsjuka i Sverige, info@fbis.se, eller på Aroseniusfondens hemsida, www.arioseniusfonden.se.

