

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

# GENSVAR

Nr 3  
2020

Tema: Utlandsfödda

**SÄMRE HÄLSA EFTER  
FEM ÅR I SVERIGE**

**KULTURELL KOMPETENS  
SAKNAS I VÅRDEN**

---

**FRISKARE ÅLD RANDE  
MED MER MOTION**

*Liam har svår blödarsjuka*

# Flyttade till bästa behandlingen

# LEDARE

*Monika Westerberg* | ORDFÖRANDE I FBIS

**V**ilken annorlunda vår det blev! Förbundet hade så många aktiviteter inplanerade under våren och sommaren, men precis som resten av Sverige och stora delar av världen, har våra planer gått i stöpet och vi får hålla oss på hemmaplan.

För mig personligen har det varit ganska stora kontraster då jag bor på landet och har kunnat röra mig helt normalt i närmiljön. Vi bor dock i ett naturreservat vid en parkering och har aldrig någonsin sett så mycket folk och bilar som trängs för att kunna vistas i naturen. Bra att många fler äntligen hittar ut, men kanske lite väl många just hos oss.

Jag jobbar på en I Ur och Skur-förskola och där är det mesta som vanligt. Några två meters distans handlar det inte om i barnens värld, utan det är lika mycket kramar, lek och gos som vanligt! Mycket handtvätt har det blivit.

Sedan kommer jag till matafären och inser plötsligt att – just det – vi är mitt i en pandemi! Lite mer mathandlande har det blivit då mina föräldrar tillhör riskgruppen. Och jag bara undrar – hur mycket kan två pensionärer äta, egentligen?

**VI HAR OCKSÅ** gått på en annorlunda begravning där vi endast var den närmaste slakten. Att inte kunna kramas och tvingas hålla avstånd till sina ledsna och sörjande nära och kära som är i riskgrupp. Det var så svårt!

Tråkigt och ledsamt känns det också att flytta in en äldre släkting på ålderdomshemmet, utan att få hjälpa till med övergången eller hälsa på. Men vi är också tacksamma för att en nära släkting och 70-plussare har klarat sig genom covid-19 med ett lindrigt förlopp. Livet går vidare och det gäller bara "att gilla läget".

**VI HOPPAS KUNNA** erbjuda många aktiviteter framöver, förmodligen inte förrän 2021. Året 2020 går till historien som "ett förlorat år". Vi hoppas ekonomin kommer att återhämta sig då coronakrisen har drabbat hela världen och naturligtvis även förbundet på olika sätt.

Jag önskar oss alla en glad, solig och frisk sommar! Kram från er ordförande! ●

**Tyck till om vår tidning!**  
info@fbis.se



## Innehåll

### Tema: Utlandsfödda

Familjen flyttade för sonens skull	4
Kulturell kompetens behövs	10
Utlandsföddas hälsa försämras	12
Krönikan	14
Pigg pensionär med motion	16

### Förbundet

Kallelse till kongress	18
Faktor VIII får oförändrat pris	19
Kansliet öppnar 9 augusti	20
Fortsätt följa råden	22

*Så här blir du  
en pigg pensionär!*  
Läs mer på sidan 16.



**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:** Magnus Pehrsson **Tryck:** Norra Skåne Offset 2020

**Upplaga:** 2 500 **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





FOTO: FUNKIBATOR



# Grön miljö där alla kan växa

**Pia Hammargren, initiativtagare till och ordförande för den ideella föreningen Funkibator i Växjö får det nyinstiftade priset "Årets Funkoprenör".**

Det är första gången som banken Nordea delar ut priset "Årets funkoprenör". Priset ska belöna en entreprenör eller ett företag som genom sin affärsidé bidrar till ett mer inkluderande samhälle.

Pia Hammargren får priset för att med "ett enormt engagemang och stor kunskap byggt upp en verksamhet som hjälper och ser många människor samtidigt".

**DET HAR GÅTT** tolv år sedan Pia Hammargren tog initiativet till att grunda Funkibator, som främst vänder sig till unga och unga vuxna med rörelsenedsättning, synnedsättning och neuropsykiatriska diagnoser.

Namnet Funkibator är ett påhittat namn som bildats av funktionsnedsättning och inkubator (växthus).

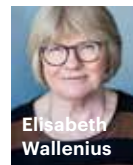
Verksamheten bedrivs i en egen fastighet i Växjö och större projekt omfattar arbetsverksamhet för hemmasittare, en hjälpmedelsbutik och en nationell etablering av Funkibator.

**MAN HÅLLER ÄVEN** på att utveckla en smådjursfarm, grön rehab samt en film- och ljudredaktion. En viktig del av verksamheten är att hitta sociala affärsidéer.

"Självklart är vi otroligt stolta, och det är ett mångårigt arbete bakom ett pris som detta. Jag tycker det är jättekul att vi även syns nationellt med det arbete som vi gör, för vi är en annorlunda förening med fokus på funktionsnedsättning och entreprenörskap, säger Pia Hammargren. ●

*Carina Järvenhag*

## Välfärden efter coronakrisen



Elisabeth Wallenius

Vad händer med välfärden efter coronakrisen? Kommer olikheterna mellan kommuner och regioner att öka? Och vad kan vi lära oss inför framtiden? Dessa frågor och många fler diskuteras i början av juni vid ett snabbinsatt möte mellan funktionsrättsrörelsen och representanter från Socialdepartementet.

Elisabeth Wallenius, ordförande Funktionsrätt Sverige lyfte frågan om vad som kommer att hända med välfärden efter krisen. "Det fanns stora brister innan krisen för personer med funktionsnedsättning, våra grupper har varit lägprioriterade. Hur blir det när andra grupper har stora behov. Krishanteringen har inte inkluderat människors olikheter."

Funktionsrätt Sverige skickade efter mötet in ett underlag med observationer under krisen och önskemål inför en coronakommission. ●

## Monument lystes upp i rött

På världshemofilidagen lystes flera turistattraktioner runt om i världen upp i rött för att uppmärksamma dagen. Ett av dem var Petrintornet i Prag. Det ligger på stadens lillsida alldeles intill den berömda borgen.

"Vi anser att det är viktigt att uppmärksamma dagen. Undersökningar visar att större delen av tjeckerna inte har aning om vad hemofili är eller vilka symptomen är", sade kommunfullmäktiges ordförande Jan Chabr. ●



FOTO: ISTOCKPHOTO

## Digital samling för bättre behandling

World Federation of Hemophilia anordnar WFH Virtual Summit i mitten av juni som är öppen för alla med blödersjuka eller med intresse för att lära sig mer. Eventet pågår under sex dagar, 14 till 19 juni, och är en blandning av live-sessioner och inspelade föredrag, som är gratis och tillgängliga för alla.

Den virtuella konferensen sker istället för den inställda

världskongressen i Kuala Lumpur. Temat är behandling för alla och WFH skriver i en kommentar att det är extra viktigt under den pågående coronakrisen. Några av ämnena

är att omdefiniera profylax för vår tid, genterapi, antikroppar samt kvinnor och flickor med blödersjuka.

För mer information gå in på [wfh.org](http://wfh.org). ●



# Familjen flyttade för sonens skull



Dan Crainea och hans fru Elena tog med sig sonen Liam och flyttade till Sverige, när de fick veta att Liam har svår hemofili A. –När vi lämnade Rumänien fanns det ingen förebyggande behandling alls, så för Liams skull hade vi inget val, säger Dan Crainea.

# D

an Crainea berättar på videolänk att det var år 2011 som han flyttade till Sverige.

På grund av Coronaviruset gör vi intervjun på distans. I april 2012 kom Elena och den då ettåriga Liam efter.

–Vi sålde allt vi ägde, sade upp oss från våra jobb och lämnade släkt och vänner, säger Dan.

Redan när Liam var nio dagar gammal förstod föräldrarna att något inte stod rätt till. Då fick han en blödning i hjärnan. Läkaren som opererade honom märkte att blödningen inte slutade och drog slutsatsen att han hade hemofili.

**NÄR LIAM VAR** ett halvår gammal åkte familjen till ett specialistsjukhus i Timisoara för att få en andra bedömning. Varken Dan eller Elena känner till att det finns hemofili i släkten. Men resultatet blev detsamma, Liam har svår hemofili A.

–Då började jag googla var det fanns bäst behandlingar och jag förstod snabbt att Sverige är mycket bra. Det var därför vi flyttade hit, säger Dan.

Han flyttade i förväg och hamnade först i Lomma utanför Malmö. Han är

utbildad elektriker och startade en egen firma, men den första tiden var tuff.

–Jag kunde inte språket och hade inga kontakter, så det var svårt att hitta några kunder till mitt lilla företag, säger Dan.

Däremot är han imponerad över bemötandet vid hematologi- och koagulationsmottagningen vid Skånes universitetssjukhus,

–Jag var ganska orolig över hur det skulle bli med Liams behandling, eftersom han inte hade svenskt personnummer. Men läkare och sjuksköterskor var jättebra. Jag minns särskilt en läkare som sa: "Oroa dig inte, vi kommer att ta hand om din son!" Det var också här som en sjuksköterska lärde min fru att ge Liam hans medicin.

**DAN HITTADE SEDAN** en anställning som elektriker och 2013 gick flyttlasset vidare till Stockholm.

–Lomma var väldigt tyst och tomt. Det är en semesterort som bara lever



Dan flyttade först, sedan kom Liam och Elena.

Liam och mamma Elena trivs med livet i Sverige.





Liam gillar sport och håller både på med fotboll och tennis.

→ upp på sommaren. Som överallt i världen finns det mycket större möjligheter i huvudstaden. Våra besparingar räckte till för att köpa en bostadsrätt i Farsta och nu har också min fru fått jobb på en förskola i närheten.

Numera är Liam inskriven på koagulationsmottagningen på Karolinska universitetssjukhuset i Solna och även här tycker Dan att allt fungerar bra.

–Alla är jätteduktiga! Vi åker mest

dit på kontroller eftersom min fru ger Liam medicinen hemma. Liam är duktig och kan med lite hjälp redan ta sin medicin själv. Han har haft några mindre blödningar, men då har vi ringt koagulationsmottagningen och själva gett honom extra faktorkoncentrat.

Som alla barn med blödarsjuka går Liam på regelbundna kontroller både på koagulationsmottagningen och hos en fysioterapeut, som mäter hans ledstatus med ultraljud.

–Vid senaste besöket fick vi veta att allt är perfekt! Liam gillar idrott. Nu håller han på med tennis och tidigare var det simning och fotboll, säger Dan.

**PÅ FRÅGAN HUR** mycket blödarsjukan påverkar familjens liv i dag svarar han "inte särskilt mycket".

–Vi lever ett vanligt liv och låter inte blödarsjukan styra över vårt liv. Vi vill inte hålla tillbaka Liam nu när han äter medicin. Vi vill att han ska kunna göra det han vill. Kanske är min fru lite tuffare än vad jag är, men ingen av oss är särskilt orolig.

Inte heller coronaviruset gör att han är mer orolig för familjens skull. →

## Det här gäller inom EU

- Som EU-medborgare har du rätt att bo, jobba, studera, söka jobb eller leva som pensionär var du vill i EU. Du kan vistas i ett annat EU-land i upp till tre månader utan att registrera dig där, men du kan behöva anmäla din närvaro. Du behöver bara ha ett giltigt nationellt id-kort eller pass.
- Syftet är att om arbetskraften kan röra sig fritt över hela unionen minskar risken att det uppstår arbetskraftsbrist någonstans. Därtill kan de negativa effekterna av lokala lågkonjunkturer minskas.
- Som EU-medborgare har du automatiskt permanent uppehållsrätt i ett annat EU-land om du har bott där fem år i sträck. Då kan du ansöka om ett intyg om permanent uppehållsrätt som visar att du har rätt att bo i ditt nuvarande hemland permanent, utan några villkor.



# HAN LEVER LIVET FULLT UT

PP-JIV-SE-0032-1 | Feb. 2020 | navigatör.se | foto: bjäkerud.se

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](http://www.bayer.se).

Bayer AB, Box 606, 169 26 SOLNA  
Telefon 08-580 223 00  
[www.bayer.se](http://www.bayer.se)

”Det finns bra sjukvård och bra läkare i Rumänien. Det finns också större resurser nu när man är med i EU. Men vi har anpassat oss och trivs med vårt liv i Sverige.”

→ –Vi får mejl från Förbundet Blödarsjuka om vad som gäller och det finns ingen brist på Faktor VIII, som är Liams medicin. Och att vara blödarsjuk innebär i sig inte någon högre risk, säger Dan.

Han uppskattar informationen från Förbundet Blödarsjuka och har även täta kontakter med den rumänska blödarföreningen.

–Ordföranden är en kompis till mig. Vi träffas när vi besöker Rumänien och pratar ofta på telefon. Vi är också med i Förbundet Blödarsjuka i Sverige sedan 2012 och har varit med på varenda familjekonferens sedan dess. Det är jät-tebra att träffa familjer som är i samma situation som oss och förbundet är jätteduktiga på att ordna konferenser.

**NÄR JAG FRÅGAR** vad han skulle svara om någon ifrågasätter att familjen har flyttat hit enbart för att få behandling för sin son är Dan mycket tydlig i sitt svar.

–Det är vår rätt som EU-medborgare att flytta vart och när vi vill inom EU. Vi

tog med oss alla våra besparingar och i dag betalar vi skatt och försörjer oss själva. Ingen kan komma och säga att vi ”stjäl” någon behandling. Jag tror att alla föräldrar skulle göra samma sak för att få vård till sina barn.

**I DAG HAR VÅRD** och behandling av blödarsjuka förbättrats i Rumänien. Det finns profylax, även om man har en mycket lägre användning av koagulationsfaktorer jämfört med Sverige.

–Det finns bra sjukvård och bra läkare i Rumänien. Det finns också större resurser nu när man är med i EU. Men vi har anpassat oss och trivs med vårt liv i Sverige. Man ska aldrig säga aldrig, men för oss är det inte aktuellt att återvända. Liam pratar redan bättre svenska än rumänska och har alla sina kompisar här, avslutar Dan.

Nu är det dags att göra lunch till Liam, som är hemma med en förkylning, innan familjen ska sätta sig i bilen åka till sommarstugan över helgen. ●

*Carina Järvenhag*



## Jag väljer vägen själv

Liberate Life är en vision om ett liv bortom hemofili, där personer som du utmanar status quo. Det kan handla om att våga sig ut på ett äventyr, hålla sig i form, satsa på drömjobbet eller något helt annat.

Liberate Life - här får du vägledning och inspiration samt kan ta del av berättelser från andra som lever med hemofili och följer sina drömmar.

**Ditt liv är ditt. Ditt att utforska. Ditt att leva. Ditt att befria.**

liberatelife.se

**Swedish Orphan Biovitrum AB**  
Tomtebodavägen 23 A Solna, 112 76 Stockholm, [www.sobi.se](http://www.sobi.se)

NP-9780 June 2020

# LIBERATE LIFE

living life  
beyond haemophilia



**sobi**  
rare strength



# 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](http://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](http://www.cslbehring.se). Vill du komma med uppslag till kommande avsnitt, maila [redaktionen.sverige@cslbehring.com](mailto:redaktionen.sverige@cslbehring.com)

CSL Behring AB, Box 712, 182 17 Danderyd, tel: 08-544 966 70. [www.cslbehring.se](http://www.cslbehring.se)

**Avsnitt 10**  
**Känner du oro**  
**inför skolstarten?**  
**Ta kontroll och bli en**  
**tryggare förälder.**

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



# Kulturell kompetens behövs i vården

Brister i kommunikationen och kulturskillnader kan försvåra mötet med utlandsfödda patienter. Fysioterapeut Magnus Asp Dahl, som bland annat arbetar med blödersjuka barn, försöker möta varje familj där de befinner sig.

**D**et är en självklarhet med information på flera språk både inom samhället i stort och inom sjukvården. Men även om man pratar ett främmande språk är det inte säkert att man kan ta till sig informationen.

I dag används begreppet hälsoliteracitet för att beskriva hur väl en

person kan ta emot, förstå och bearbeta information.

–Det finns ibland ett glapp i kommunikationen när en patient inte längre vill ha tolk, utan klara sig själv. Det går bra så länge vi pratar om vardagliga saker, men när vi kommer in på djupare frågor hänger man kanske inte riktigt med. Ofta är det också barnet som får tolka åt sina föräldrar och det är inte

alltid så lyckat, säger Magnus Asp Dahl.

Han är verksam inom funktionsområde arbetsterapi och fysioterapi på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. Cirka 25 procent av arbetstiden ägnas åt barn med



Magnus Asp Dahl.

FOTO: JOHANNA HENRIKSSON



FOTO: ISTOCKPHOTO

tionen så visuell som möjligt, säger han.

Ibland måste han förstås använda tolk och hur bra det fungerar beror på hur duktig tolken är. I dag är det också brist på certifierade tolkar i Stockholmsområdet.

–Jag har råkat ut för tolkar som lägger sig i vad jag säger och kommer med synpunkter på behandlingen. Generellt försöker jag beskriva fackbegrepp med lite fler ord när en tolk är med. Det finns många svenskar som också blandar ihop begrepp som infektion och inflammation, säger Magnus Aspdahl.

**EN VÄXANDE MÅNGKULTURELL** befolkning är en stor utmaning för en sjukvård som har ambitionen att erbjuda en god och jämlik vård till alla. Därför pågår en diskussion om hur sjukvården ska bli bättre på att sätta sig in i olika kulturer, till exempel vill Folkhälsomyndigheten förstärka den kulturella kompetensen inom vården.

Generellt får sjukvårdspersonal varken stöd i att arbeta med tolk eller med att anpassa sin kommunikation till personer som inte har svenska som modersmål. De flesta får pröva sig fram, som Magnus Aspdahl har gjort.

Han säger att kulturella skillnader lär man sig efter hand, men man behöver vara inkännande och lyssna till varje familj.

–Vi har stora invandrargrupper från Mellanöstern, Syrien och Somalia. De områdena har vissa saker gemensamt, till exempel är man vana vid att sjukvården är hierarkiskt och att de kommer till sjukhuset för att jag ska säga till dem vad de ska göra. I Sverige har vi med oss från grundutbildningen att behandling tas fram i dialog med patienten.

**PÅ FRÅGAN VAD** han gör när de två systemen krockar svarar Magnus Aspdahl att det brukar lösa sig i slutändan.

–Ibland får jag börja med att peka med hela handen och sedan kan vi samtala vi om det. Det är alltid större chans att lyckas med en behandling om man har kommit överens om formerna för den. Framför allt handlar det om att vara professionell och tydlig i sin kommunikation.

Det finns också en skillnad i synen

på behandling mellan utländska och svenska föräldrar till blödarsjuka.

–De som kommer från länder där man inte har haft tillgång till mediciner är ofta väldigt överbeskyddande mot sina barn. Den enda råd de har fått om fysisk aktivitet är bassängträning och promenader för att alltid undvika blödning. När de kommer till Sverige och får profylax, då kan det vara en uppförsbacke att få med dom på tåget att bli mer fysiskt aktiva.

## ”Jag har råkat ut för tolkar som lägger sig i vad jag säger och kommer med synpunkter på behandlingen.”

**MÅNGA UTLANDSFÖDDA** patienter efterfrågar också ofta fysioterapi.

–De har mycket stor tilltro till fysioterapi, eftersom det har varit det enda verktyget att ta till, då mediciner har varit en bristvara. Många efterfrågar passiva behandlingar, till exempel att stretcha leden. Även om det inte är belagt att det ger så mycket effekt.

Det finns också skillnader i hur man ser på manligt och kvinnligt mellan svenskar och utlandsfödda.

–Om det kommer en muslimsk mamma hälsar jag med en bugning, men så hälsar jag på alla nu i coronatider. För flickor är det också känsligt att klä av sig inför mig som är man. Men det kan alla tonåringar tycka, säger Magnus Aspdahl.

**FORSKNING VISAR ATT** ofta, men inte alltid, har utlandsfödda sämre hälsa än infödda svenskar. Magnus Aspdahl och läkarstudenten Alexander Ahnlund har jämfört ledstatus mellan svenska patienter och utrikesfödda.

–I korthet hade de utlandsfödda mycket sämre ledstatus. Man ser att profylax är helt avgörande för hur man mår. Vi såg både broskskador och skelettpåverkan, men med förebyggande behandling kan förloppet bromsas och periodvis stå helt stilla, säger Magnus Aspdahl. ●

Carina Järvenhag

blödarsjuka. Han uppskattar att 5 procent av hans blödarsjuka patienter är utlandsfödda. Ytterligare några har en utländsk bakgrund.

**NÄR DET GÄLLER** kommunikationen med patienterna menar Magnus Aspdahl att han har en fördel av att jobba med barn. Då är man van vid att vara pedagogisk och göra konversationen så tydlig som möjligt.

–Jag försöker att prata så enkelt som möjligt och jag ser till att upprepa det som är viktigt. Om det handlar om ett träningsprogram försöker jag skriva ut informationen med bilder. Det är alltid bra att försöka göra presenta-



# Utlandsföddas hälsa försämras i Sverige

Utlandsfödda har bättre hälsa än svenskfödda, men det gäller bara de första åren i det nya hemlandet. Efter fem år i Sverige har de dragit på sig välfärdssjukdomar och mår sämre än infödda svenskar. Det visar en rapport från Folkhälsomyndigheten.

**I** rapporten "Hälsa hos utrikesfödda – skillnader utifrån födelseland" har Folkhälsomyndigheten undersökt grupper som kom till Sverige åren 1990–2014. De stora flyktingströmmarna åren 2015–2016 är alltså inte inräknade.

Folkhälsomyndigheten konstaterar att utlandsfödda har mindre diabetes och övervikt samt lägre blodtryck. Men att de efter fem år mår sämre än svenskfödda.

I första hand är det ett integrationsproblem menade Folkhälsomyndighetens generaldirektör Johan Carlson, när han intervjuades i samband med förra årets Järvavecka.

– Efter några år kommer man in i ett läge där de vanliga negativa faktorerna till försämrad hälsa slår till. Man har kanske inget sammanhang i form av ett arbete, man har dålig kunskap om den svenska vården eller bor i flyktingförläggningar, vilket kan vara psykiskt påfrestande.

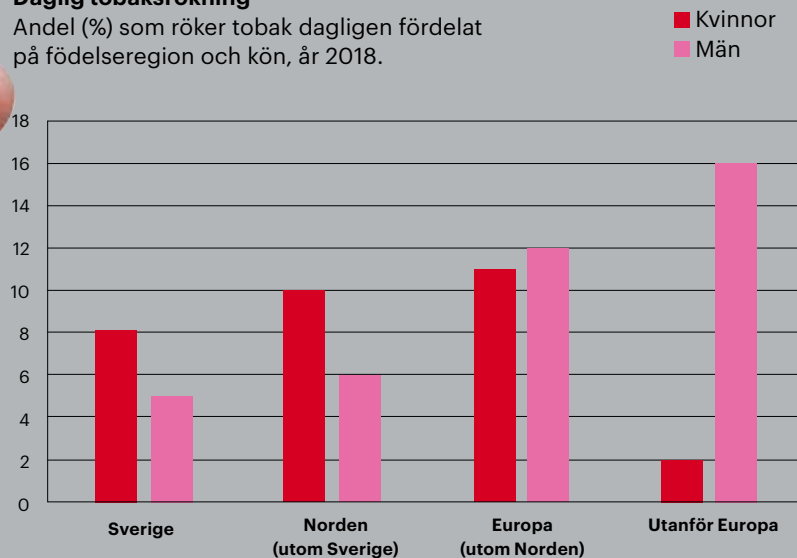
**RAPPORTEN HAR INTE** specifikt tittat på orsakerna till utvecklingen, men det finns flera troliga faktorer till varför hälsan hos de utlandsfödda försämras, enligt Johan Carlson, som främst lyfter fram integrationsproblem.

– Endast mellan 50 och 60 procent av asylsökande i Sverige får stöd i form av hälsoundersökningar och hälsosamtal. Det innebär att många hamnar utanför och det kan få konsekvenser, inte bara för individen utan för samhället i stort, menar Johan Carlson.

Ensamkommande barn och ungdomar har i högre utsträckning fått

## Daglig tobaksrökning

Andel (%) som röker tobak dagligen fördelat på födelseregion och kön, år 2018.



## Högt blodtryck

Andel (%) som har högt blodtryck baserat på vistelsetiden i Sverige, åren 2013–2016.

■ Kortare tid än 5 år ■ 5 år eller mer



KÄLLA: ENKÄTUNDERSÖKNINGEN HÄLSA PÅ LIKA VILLKOR (HLV).

psykiatrisk vård jämfört med andra unga som kommit till Sverige, och jämfört med inrikes födda.

**RAPPORTEN VISAR OCKSÅ** att det är mer vanligt att utrikesfödda som bott länge i Sverige får välfärdssjukdomar som diabetes, högt blodtryck, övervikt eller fetma jämfört med personer med kortare vistelsetid. Det styrks också av internationell forskning.

En del av förklaringen kan vara att fysisk aktivitet är mindre vanlig bland vissa grupper av utlandsfödda och det är mer vanligt att dricka söta drycker. Personer som är födda i Sverige och Norden har å sin sida en större riskkonsumtion av alkohol än personer från andra delar av världen.

**TOBAKSRÖKNING SOM ÄR** en av de huvudsakliga riskfaktorerna för flera kroniska sjukdomar har minskat i Sverige under perioden 2004–2018, både bland inrikes och utrikes födda. Cirka 7 procent uppgav att de röker dagligen.

Andelen som röker dagligen är minst bland kvinnor som är födda i Sverige respektive utanför Europa. Bland män är däremot andelen högst bland personer som är födda utanför Europa och lägst i gruppen inrikes födda.

**FLERA GRUPPER AV** utrikes födda personer som har migrerat till Sverige på senare tid har betydligt sämre livsvillkor. Personer som är födda i Sverige har både lägre arbetslöshet och högre disponibel inkomst.

Rapporten pekar därför på vikten av att erbjuda samhällsorientering på modersmålet till alla nyanlända, bland annat kunskaper om hur hälso- och sjukvården fungerar.

I boken "Global migration – orsaker och konsekvenser" har nationalekonomin Joakim undersökt kostnaderna för migration, både för samhället i stort och för enskilda individer.

Han konstaterar att det inte går att säga något generellt om hur det går för

migranter ekonomiskt i det nya hemlandet. Vissa presterar som infödda, vissa långt bättre och andra sämre. Dessa skillnader kan bestå av flera generationer.

## JOAKIM RUIST HAR

även tittat på kostnaderna för migrationen. Han skriver att arbetsmarknadseffekterna för den mesta invandringen är "nästan obefintliga", och att nettokostnaden för utrikesfödda i Sverige fram till år 2015 är en procent av BNP och att kostnaderna är "en ganska direkt konsekvens av gruppens låga sysselsättning".

Joakim Ruist påpekar också att det finns en positiv potential med invandringen. Det hänger samman med att en genomsnittlig person ger ett positivt nettobidrag till sitt hemland under åren som hon eller han yrkesarbetar och betalar skatt.

"Därmed finns en uppenbar potential hos invandring att verka positivt på ett lands offentliga finanser. Den består främst i att nästan alla migrationsflöden är koncentrerade i åldersintervallet 20–35 år". ●

Carina Järvenhag

**"Endast mellan 50 och 60 procent av asylsökande i Sverige får stöd i form av hälsoundersökningar och hälsosamtal."**

## Mer om migration och hälsa

- Invandrare har i snitt 20 procent lägre sysselsättningsgrad än infödda svenskar.
- Migranter har genomgående högre utbildning än icke-migranter,
- Fler grupper som har migrerat till Sverige har sämre livsvillkor i form av arbetslöshet och låg ekonomisk standard.
- Hälsa är beroende av en rad funktioner som arbete, boende, utbildning, kön, etnicitet och sexuell läggning. Även migration ses mer och mer som en avgörande faktor.

## KRÖNIKA

Krönikan är ett ihopsatt utdrag ur Zanyar Adamis roman *Glaspojken* som ska ges ut nästa år och handlar om hans första nio år som blödersjuk.

FOTO: CARINA JÄRVENHAG



# ”Hjälmen avslöjar min sjukdom”

**J**ag hatar hjälmen, en perforerad potta, en blinkande alarmlampa på huvudet, en solid slöja som avslöjar min sjukdom, där för att skydda mig men avskiljer mig från andra. Önskar att hjälmen var en blond peruk som blekte mitt hår och dolde min sjukdom. Blodet som inte koagulerar gör mig flyktig, flytande, skvalpande, jag tar inte form, rinner ner i kaviteter och tomrum. Jag är svartskallen bland lintottarna, plastskallen bland de barhuvade, den udda, märkliga, sköra, glaspojken, alltid på randen till att krossas. Jag försöker samla mig, bli till, bli människa.

Jag undviker hjälmen, plasten blir ett hölje runt mig, ett hårt skal som gör mig onåbar. En tyngd att bära, klämmer åt mot tinningarna, dunstar svett från hårbotten, kliar, i bästa fall i de åtkomliga hålen, annars får jag ta av, krasa kraftigt, återfästa. Mitt huvud vill ha frihet, mina svarta mjuka lockar vill bre ut sig under den vita hårdplasten. Därför gömmer jag den på svårfunna platser, låtsas förlägga, glömma. Önskar att någon ska stjåla den, men den duger inte som stöldgods, ingen vill bära stigmat.

**JAG FÖREDRAR LEKTIONERNA** då allt är organiserat, mitt huvud kan andas, min kropp kan avspännas, fysiken spelar mindre roll, det jag har innanför skallbenet är viktigare än det jag har utanpå. Vi är tilldelade fasta platser, andra barn är tvångsplacerade bredvid mig, jag måste inte dölja mitt utanförskap. De andra barnen längtar ut till friheten, rasterna är höjdpunkterna, för

mig är det en nedräkning till ett fångelse där mitt huvud ska tvångstäckas. Jag kikar ofta på klockan, vill sakta ner minutvisaren, fördröja tiden, fundera ut strategier för vart jag ska stå på skolgården för att inte uppdaga det uppenbara, att jag är ensam, defekt, en udda figur ingen vågar närma sig. Barnen vet inte mycket om min sjukdom, bara att den är farlig, många tror att den är smittsam, vågar knappt andas samma luft, än mindre röra mig. Rädda för att råka komma åt mig, rispa min hud, att en droppe blod blir vållande till min död.

**JYMPAN ÄR VÄRST**, en arena för kroppar att mäta sig där inget kan kompenseras med hjärnan. Vem är snabbast, starkast, smidigast, längst. Jag är i botten i alla led. Alla andra har shorts, jag har långbyxor för att dölja mina beige ledskydd, deltar med mina bumliga knän, mitt otympliga hjälmhuvud. Önskar att jag var en flicka, då hade jag inte fått sjukdomen, inte behövt mäta mig med ungtjurarna. Jag sitter oftast avsides, på de hårda avlånga träbänkarna, utan hopp om inhopp. Ser på hur andra skrattar, svettas, stängas, adrenalinhoppar, kämpar, firar. Lever mig in i en av pojkarnas kropp, använder honom som min avatar, låtsas styra hans rörelser, lajvar i mitt inre hur jag skulle agerat. Passa. Dribbla. Kasta. Ducky. Hoppa. Ett tv-spel där figurerna sällan lyder mina kommandon. När jag får vara med är jag ändå aldrig med. Då föredrar jag avbytarbänken, ensamheten i gruppen är värre än den utanför. Förvisad till betraktarens position, förvissad om att jag aldrig ska bli insläppt.●

*Zanyar Adamis*



# 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.*





FOTO: ISTOCKPHOTO

# PIGG PENSIONÄR MED MER MOTION

Din rörelseförmåga beror i hög grad på hur du tränar och äter när du är yngre. Det visar Peter Edholm, medicine doktor i idrottsfysiologi, i sin nya avhandling.

– Särskilt viktigt för ett hälsosamt åldrande är träning i kombination med rätt kost i medelåldern, säger han.

**N**är jag ringer upp Peter Edholm på Örebro universitet berättar han att avhandlingen har väckt mycket uppmärksamhet, eftersom den ställer en del gamla sanningar på ända.

–Våra studier visar bland annat att det inte är stillasittande i sig som dåligt för muskelmassan och rörelseförmågan, utan avsaknaden av fysisk aktivitet. Tesen om att det är farligt

att sitta still har drivits ganska hårt av vissa, säger han.

Peter Edholm har gjort fyra delstudier om hur motion, träning och kost påverkar äldre friska kvinnors funktionella förmåga. Och resultaten visar på ett tydligt samband mellan motionsvanor och förmågan att röra på sig högt upp i åren.

–Fokus bör ligga på att öka den fysiska aktiviteten snarare än att minska stillasittandet, till exempel har



Peter Edholm.

det minimala effekten på energiförbränningen att stå och jobba jämfört med att sitta. Det krävs en viss belastning för att aktiviteten ska ha någon effekt,

till exempel sådant som raska promenader, snabb cykling, trädgårdsarbete och stavgång, säger han.

Studien visar att äldre som utför



sådana aktiviteter i minst 30 minuter varje dag hade en mycket bra rörelseförmåga, även om de hade varit stillasittande tidigare i livet, vilket ger stöd åt det gamla ordspråket att det aldrig är för sent att börja träna.

**MEN FÖR DEN SKULL** är det inte bortkastad med träning i unga år. Kvinnor som hade varit fysiskt aktiva som yngre hade större muskelmassa och bättre rörelseförmåga som äldre jämfört med de som varit fysiskt inaktiva, oberoende av nuvarande aktivitetsnivå

–Tillsammans visar detta att man delvis kan leva på gamla meriter. Men ju längre tid som har gått, desto mer avtar effekten. Bäst är naturligtvis att vara fysiskt aktiv under hela livet, säger Peter Edholm.

**”Fokus bör ligga på att öka den fysiska aktiviteten snarare än att minska stillasittandet.”**

**NÅGOT ANNAT SOM** framkommer i studierna är betydelsen av styrketräning. I dag rekommenderar både WHO och Folkhälsomyndigheten styrketräning två gånger i veckan.

–En anledning till att vi studerar kvinnor är att de lever längre än män, men samtidigt har sämre utgångsläge i mindre styrka och mindre muskelmassa. Att skapa förutsättningar för ett hälsosamt åldrande är viktigt både för individen och för samhället, säger Peter Edholm.

Att ha mer muskler ökar kroppens förbränning, vilket bland annat minskar risken för fetma, diabetes typ-2 samt mot hjärt- och kärlsjukdomar. Mer muskelmassa har även en skyddande effekt på hjärnan och på minnesförmågan.

– Muskelmassan är kroppens största organ, cirka 30 kilo av kroppen består av muskler. Det är ganska naturligt att den har stor inverkan på hela metabolismen och därmed många sjukdomstillstånd som ofta främst kopplats samman med kondition, säger Peter Edholm.

**BÄST EFFEKT FÅR** träningen om den kompletteras med en kost rik på omega-3-fettsyror. När två grupper jämfördes fick de som också åt omega-3 ökad styrka och större muskler.

–Äldre personer har ofta en kronisk lågradig inflammation i kroppen och omega-3-fettsyror hjälper till att dämpa den inflammationen. Ett högt intag av omega 3 fettsyror är också positivt sammanlänkat med så vitt skilda faktorer som vår förmåga att bygga muskler samt risken för att utveckla hjärtkärlsjukdom och Alzheimers.

**PETER EDHOLMS FORSKNING** handlar om friska individer, men jag ställer ändå frågan om hur man ska tänka kring kost och träning om man har en kronisk sjukdom?

–Har man blödarsjuka ska man vara försiktig med omega-3 som kosttillskott, eftersom det minskar blodets tröghet och gör det mer lättflytande. Men det har en positiv verkan att bara äta den här substansen, till exempel i fet fisk som makrill, i rapsolja och i valnötter. Sedan är det alltid bra att prata med sin läkare innan man börjar träna eller kontakta en personlig tränare för att få råd, säger Peter Edholm och tillägger:

–Men generellt kan jag säga att det är häpnadsväckande hur mycket positiva effekter fysisk aktivitet har. Det är det närmaste vi kan komma en mirakelmedicin! ●

Carina Järvenhag



## Peter Edholms bästa tips

1

**Öka din fysiska aktivitet i form av pulshöjande aktiviteter, till exempel raska promenader, stavgång och snabbare cykling**

2

**Komplettera även med styrketräning två gånger i veckan. Använd rejäla vikter som du endast orkar lyfta 10–12 gånger. Träna hela kroppen men fokusera på benen, som är viktigast för att behålla rörelseförmågan som äldre.**

3

**Se över din kost om du vill se effekt av styrketräningen.**

4

**Åren mellan 30 och 65 år är avgörande för din rörelseförmåga och din muskelmassa senare i livet. Särskilt viktiga är åren mellan 50 och 65.**

5

**Men det är aldrig för sent att börja träna, även om du har slarvat tidigare i livet.**

6

**Satsa på en hälsosam kost med mycket omega-3-fettsyror, fibrer och proteiner. Ju äldre du är, desto viktigare är kosten.**



## KALLELSE

## Kongress 2020

DIGITALT MÖTE SÖNDAG 18 OKTOBER

Förändring och nytänkande  
– digital kongress

Välkommen till kongressen 2020, som på grund av rådande omständigheter genomförs digitalt.

Vårt övergripande mål är att arbeta för att ta till vara blödarsjukas intressen där vi verkar för alla våra diagnosgrupper.

**Ett starkt förbund behövs!** Trots vårt arbete upplever många blödarsjuka och deras anhöriga att det finns inskränkningar i deras vardag och känner en oro. Var med och påverka vad förbundet ska arbeta med genom att delta i vår kongress. Vi ser att det finns kunskapsbrister i vårt samhälle, inom vård och skola. **Därför ger vi aldrig upp för att förbättra er tillvaro.** Vi behöver ett starkt förbund som kan driva frågor för en bättre framtid för blödarsjuka. **Ert engagemang och ert medlemskap är viktig för alla blödarsjuka och deras anhöriga.**

Varmt välkomna!

## Har du frågor?

Kontakta kansliet, [info@fbis.se](mailto:info@fbis.se), 0732-53 65 36  
Kongresswebbplats, [fbis.se/fbis-kongress](https://fbis.se/fbis-kongress)



## Praktisk information

Mötet sker digitalt

**Datum:** 18 oktober

**Tid:** 8.45–ca 16.00

Mötet öppnas kl 8.45 för test av program och teknik. Senast 9.15 bör du ha registrerat dig. Kongressen startar kl 9.30 och avslutas senast kl 16.00

## Anmälan

Anmäl dig på

[info@fbis.se](mailto:info@fbis.se).

Ange namn,  
e-post,  
mobilnummer  
och adress.

Anmälan  
senast  
18 augusti



Förbundet Blödarsjuka i Sverige | The Swedish Hemophilia Society  
Veddestavägen 19, 175 762 Järfälla | 08-546 405 10 | [info@fbis.se](mailto:info@fbis.se)

**fbis.se**

## Oförändrat pris på Faktor VIII

Tandvårds- och läkemedelsför-  
månsverket, TLV, har gjort en  
omprövning av de faktor VIII-kon-  
centrat som ingår i högkostnadsskyddet  
och för vilka det fanns sidoöverens-  
kommelser mellan regioner och före-  
tag som löpte ut 31 maj 2020. Samtliga  
läkemedel kommer fortsätta att ingå  
i högkostnadsskyddet med generell  
subvention även efter omprövningen.

Regionerna och läkemedelsföre-  
tagen har under våren förhandlat  
fram nya sidoöverenskommelser som  
innebär att regionerna och staten  
får en viss återbärning på kostna-

derna av läkemedlen. Med hänsyn  
till detta bedömer TLV att kostnaden  
för användning av de elva faktor  
VIII-koncentraterna är rimlig och  
därför förblir koncentraterna i högkost-  
nadsskyddet med generell subvention  
till oförändrat pris.

I en kommentar till beslutet skriver  
Förbundet Blödarsjuka i Sverige:

”Vi är glada att alla parter är  
överens och att utfallet gick vår väg!  
Detta är glädjande för de blödarsjuka  
som använder faktor VIII-koncentrat,  
att samtliga preparat blir kvar i hög-  
kostnadsskyddet.” ●

## EHC håller virtuell konferens

European hemophilia consortium gör  
om höstens planerade konferens till  
en virtuell sådan. Den hålls 5–9 okto-  
ber och är öppen för alla. Nästa fysiska  
konferens kommer att hållas i Zagreb i  
Kroatien år 2021. För registrering och  
mer information gå in på [ehc.eu](http://ehc.eu). ●



## Stöd förbundet med en bingolett

Köp en digital bingolett och  
stöd Förbundet Blödarsjuka  
i Sverige! Gå in på [fbis.se](http://fbis.se)  
och följ sedan instruktionerna.

## Swedbank Humanfond

**– för dig som vill spara med både  
hjärna och hjärta.**

Fonden placerar sitt kapital i svenska bolag som tar stort ansvar för mänskliga rättigheter, goda arbetsvillkor, affärsetik och miljön. Humanfondens samarbetsorganisationer arbetar världen över med bland annat bistånd, hjälpverksamhet, mänskliga rättigheter, miljö, natur och forskning. Fonden är även Svanenmärkt.

▶ Läs mer på [swedbank.se/humanfond](http://swedbank.se/humanfond)

Tänk på att historisk avkastning är ingen garanti för framtida avkastning. De pengar som placeras i fonden kan både öka och minska i värde och det är inte säkert att du får tillbaka hela det insatta kapitalet. Fondens värde kan variera kraftigt på grund av fondens sammansättning och de förvaltningsmetoder som används. Faktblad, informationsbroschyrer och fondbestämmelser för Swedbank Humanfond finns att hämta hos din återförsäljare eller på [swedbank.se/humanfond](http://swedbank.se/humanfond)

# Ny broschyr om förbundet

Förbundet Blödarsjuka har tagit fram en liten broschyr i A6 för att värva fler medlemmar. Här kan man bland annat läsa om varför andra har valt att bli medlemmar – och varför det är viktigt att vara med! ●



## Kansliet öppnar igen 10 augusti

Kansliet har haft sommarstängt men öppnar igen den 10 augusti. Hoppas ni har haft en riktigt skön sommar med sol, bad och roliga aktiviteter.

## STASBAND TILL FÖRSÄLJNING

Förbundet säljer stasband med förbundets logotyp för 35 kronor samt frakt. Mejla [info@fbis.se](mailto:info@fbis.se) eller ring 08-546 40510 för beställning. Ett stasband kan liknas vid ett litet skärp som spänns runt armen ovanför det ställe som blodprovet ska tas. ●



SÖKES!

## Manlig medlem till redaktionsrådet

Är du intresserad av redaktionell kommunikation och vill vara med och planera innehållet i Gensvar?

Redaktionsrådet söker ytterligare en medlem, gärna en man eftersom redaktionsrådet just nu består av fyra kvinnor.

I uppdraget ingår att komma med idéer och komma med synpunkter på innehåll, form och layout. Minst en gång om året har hela redaktionsrådet ett större idémöte med Carina Järvenhag på Voff Media som producerar tidningen.

**Hör av dig till [info@fbis.se](mailto:info@fbis.se) om du är intresserad och/eller vill ha mer information.**





## 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](mailto:info.sweden@shire.com)  
[www.shiresverige.se](http://www.shiresverige.se)

# Fortsätt följa myndigheternas råd

Tvätta händerna ofta med tvål. Stanna hemma även om du bara är lite sjuk. Stanna hemma minst två dagar efter att du blivit frisk. Och håll avstånd om två meter – så ofta du kan.

- Håll ett fysiskt avstånd – men glöm inte att du fortfarande kan hålla kontakt med vänner och familj via telefon, chatt, och video.
- Visa hänsyn när du går ut. Ta en extra sväng förbi den du möter och försök att respektera skyltar och anvisningar som butiker, kaféer och restauranger satt upp.
- Låt det vara okej att någon säger till om du råkar komma för nära. Vi har alla olika syn på vad som är ett acceptabelt avstånd. ●



## Så här tvättar du händerna



## 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.

## Uppdatera era uppgifter!

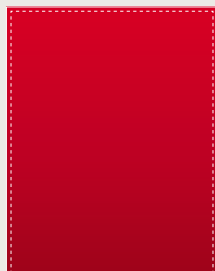
Kom ihåg att kontrollera era uppgifter på medlemssidorna. Då kan vi skicka mejl istället för brev och spara in portokostnader. Använd inlogg från kansliet.



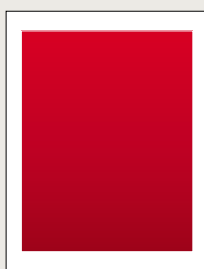
## ANNONSINFO 2020

# GENSVAR

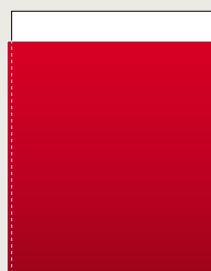
Tidningen Gensvar är Förbundet Blödarsjukas tidning och kommer ut med fyra nummer per år. Gensvar innehåller både spännande reportage och artiklar om ny forskning.



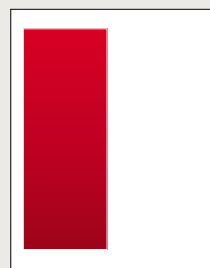
**Helsida, utfallande**  
205 x 265 mm  
(+5 mm utfall runt om)  
16 000 kronor



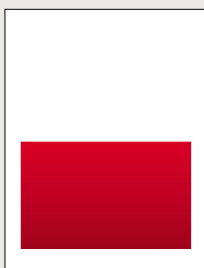
**Helsida, ej utfallande**  
174 x 224 mm  
16 000 kronor



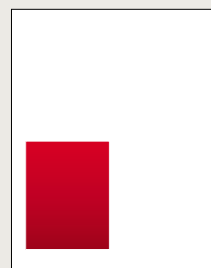
**Fjärde omslag, utfallande**  
205 x 235 mm  
(+5 mm utfall runt om)  
40 000 kronor



**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

### 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  
**21 sep**  
Utgivningsdag  
**28 okt**

5

Boknings- och materialdag  
**20 nov**  
Utgivningsdag  
**15 dec**



# Ditt medlemskap gör skillnad

**J**u fler som engagerar sig desto starkare blir vår röst! Förbundet Blödarsjuka i Sverige arbetar med att sprida kunskap och driva opinion. Vi vill förbättra villkor och livskvalitet för blödarsjuka och deras familjer. Våra medlemmar är personer med von Willebrands sjukdom, hemofili, ITP och andra blödningsrubbingar.

## Förbundet blödarsjuka i Sverige arbetar för att:

- ta tillvara blödarsjukas intressen i samhället
- verka för kvalificerad vård och behandling
- samla och sprida kunskap om blödarsjuka
- föra samman våra medlemmar.

**Har du blödarsjuka  
eller är anhörig?**

**Bli medlem hos oss.**

**Tillsammans  
är vi starkare!**

