EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 1
2022

Tema: Rörelse · Träning · Hälsa

LEILA SÖDERHOLM GER SINA BÄSTA MOTIONSTIPS

STYRKETRÄNING ÖKAR CHANSEN TILL ETT LÅNGT LIV

Ny intervjubok:

INGEN SKA HA SAMMA HELVETE SOM JAG

Per Wik

Smärtan gröper ur både kropp och sinne

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

LEDARE

Agneta Havsengen | ORDFÖRANDE I FBIS

I det här numret får vi ta del av Per Wiks uppväxt. Han är barnbarnsbarn till Ivar Arosenius som har gett namn åt förbundets Aroseniusfond som stödjer forskning om nya behandlingar för blödarsjuka. Att vara född innan det fanns behandling var inte enkelt och många dog innan de nådde vuxen ålder. Per Wik delar med sig av sitt liv och upplevelser i en intressant artikeln på sidan fyra. En viktig berättelse som också speglar boken som förbundet ger ut tillsammans med Carina Järvenhag.

Carina Järvenhag är författaren till boken ”Ingen ska ha samma helvete som jag”. En bok som baseras på unika och personliga berättelser av sju personer med blödarsjuka som började sitt liv utan behandling och som beskriver hur det har påverkat dem. Den 23 april har vi boksläpp och vi hoppas så många som möjligt anmäler sig och kommer på eventet! Mer information finns på sidan 22.

TEMAT I DENNA UTGÅVA är hälsa och träning. Leila Söderholm berättar om sina bästa tips, men även om sin cancerdiagnos. Onlineträning fick många fler anhängare under pandemin och vi tipsar om flera olika kanaler för hemmaträning framför skärmen. På sidan 22 hittar du vår kalender över förbundets webbseminarier. Nästa är den 21 april och har temat ”Att leva hälsosamt med kronisk sjukdom”.

Christina Peterssons krönika om bristerna på kunskap utanför specialistvården, ”Jag blir mörkrädd över vårdens dåliga kunskap” är skrämmande och tyvärr något som jag tror vi alla har upplevt. Bristen på kunskap gör att vi själva är specialisterna i kontakt med vården. Och det uppfattas inte alltid som positivt bland sjukvårdspersonalen. Att öka kunskapen inom den allmänna vården är en av förbundets viktigaste uppgifter.

JAG KAN INTE AVSLUTA utan att skriva några ord om kriget i Ukraina som berör oss på djupet. European Hemophilia Consortium (EHC) har lanserat en nödhjälpsfond för personer med blödarsjuka i Ukraina ”Emergency Displacement Fund”. På ehc.eu kan du läsa mer.

Trevlig läsning! ●

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se

Innehåll

Musiken gör att han glömmer smärtan 4

Tema: Rörelse · Träning · Hälsa

Hon får hela Sverige att träna 10
Styrketräning minskar risken att dö 13
Allt fler tränar online 14

Krönikan 16

Förbundet

Jämlik hälsa en valfråga 19
Hallå där Carina Järvenhag 19
Bowling lockade många medlemmar 20
Välkommen på boksläpp 22

Tips på online-träning!
Läs mer på sidan 14.

GENSVAR utges av Förbundet Blödarsjuka i Sverige. ISSN 1401-8675 **Ansvarig utgivare:** Agneta Havsengen
Redaktionsråd: Agneta Havsengen, Gunilla Jarehult, Monika Westerberg och Therese Backus
Produktion: Voff Media AB **Grafisk form:** Sandra Torstensson **Omslagsfoto:** Sören Håkanlind
Tryck: Norra Skåne Offset 2022 **Upplaga:** 1 100 **Adress:** Förbundet Blödarsjuka i Sverige, Swedish Bleeding Disorder Society, Spånga Torgväg 4, 163 51 Spånga **Telefon:** 08-546 405 10
Hemsida: www.fbis.se **E-postadresser:** kansliet, info@fbis.se **Ordförande:** Agneta Havsengen
Kanslichef: Therese Backus **Bankgiro:** 5634-1415 **Swish till FBIS:** 123 338 21 24
Swish gåvor: 9019555. Tidningen Gensvar är befriad från reklamskatt och moms

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Desperat situation i Ukraina

Situationen för personer med funktionsnedsättning i Ukraina är desperat. Det är svårt att få skydd, förnödenheter och tillgänglig information. Samverkansorganisationen NADP i Ukraina vädjar om stöd, skriver Funktionsrätt i ett pressmeddelande.

Det pågår ett febrilt arbete inom den europeiska funktionsrättsrörelsen med att stödja personer med funktionsnedsättning som befinner sig i krigets Ukraina.

European Disability Forum, EDF kommer med dagliga rapporter på sin hemsida. De skriver bland annat att det finns 2,7 miljoner personer med funktionsnedsättning registrerade i Ukraina. Häromdagen gick The National Assembly of People with Disabilities of Ukraine (NADP) som organiserar över 100 funktionsrättsorganisationer i landet ut med ett upprop för att stötta humanitära organisationer och dela ansträngningarna att få stopp på kriget. NADP arbetar på plats i landet och hjälper personer med funktionsnedsättning.

EDF:s kontakter i landet har bekräftat att situationen för personer med funktionsnedsättning är mycket svår. Till exempel är skyddsrum i Kiev otillgängliga, vilket innebär att personer med funktionsnedsättning tvingas stanna hemma, utan möjlighet att sätta sig i säkerhet. Personer med funktionsnedsättning som bor på institutioner i landet riskerar att bli övergivna och bortglömda. Enligt EDF är minst 82 000 barn segregerade från samhället med oräkneliga fler vuxna med funktionsnedsättning permanent institutionaliserade. ●

Stöd till utsatta i krigets Ukraina

European Hemophilia Consortium (EHC) har lanserat en nödhjälpsfond för personer med blödarsjuka i Ukraina. ”Emergency Displacement Fund” ska ekonomiskt bistå personer med blödarsjuka och deras familjer att komma bort från den väpnade konflikten.

Stöd kan bland annat sökas för att ta sig till en stad som har ett hemofilicenter och även för kostnaden för boende under den första tiden (max 14 dagar) då behandling av blödningsrubbningar sker. Fonden ger även ekonomiskt stöd för receptfria läkemedel, mensskydd till kvinnor och hjälpmedel som kryckor.

Mer info ehc.eu

Samtidigt gör Förbundet Blödarsjuka i Sverige ett uttalande där man fördömer Rysslands angrepp på Ukraina. Svenska myndigheter uppmanas att snarast skicka läkemedel och annan medicinsk utrustning för personer med blödningsrubbningar som förlorat tillgången till livräddande behandling och vård i Ukraina. Förbundet önskar också att personer med blödningsrubbningar som sökt skydd i Sverige ska få den vård och behandling de behöver.

Förbundet donerar även 300 stasband till Ukraina via en medlem och en humanitär hjälporganisation. ●

Funktionsrätt uppmärksammar diskriminering av kvinnor

På den internationella kvinnodagen den 8 mars uppmärksammade Funktionsrätt situationen för kvinnor med funktionsnedsättning. I valet driver Funktionsrätt Sverige rätten till jämlik hälsa och inom detta område är ojämlikheten tydlig mellan kvinnor och män, men också mellan kvinnor med funktionsnedsättning och kvinnor som inte har funktionsnedsättning.

Det finns fortfarande stora hinder för att kvinnor och flickor med funktionsnedsättning ska garanteras sina rättigheter. Ofta är det ekonomiska faktorer som begränsar människors rättigheter. Kvinnor med funktionsnedsättning är överrepresenterade i den grupp vars disponibla inkomst understiger 60 procent av medianinkomsten, vilket är den relativa fattigdomsgränsen.

På många håll kan inte röntgenutrustningen för mammografi sänkas, vilket innebär att kvinnor som använder rullstol erbjuds andra alternativa och mindre tillförlitliga undersökningsmetoder. Detsamma gäller screening av cellförändringar i livmodertappen, där gynekologstolar ofta är otillgängliga och inte kan användas av kvinnor med omfattande rörelsenedsättningar.

Det är också väl känt att kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning ofta får en försenad bröstcancerdiagnos och därmed en kraftigt ökad risk för dödlighet i sjukdomen. ●

Musiken får honom att glömma smärtan

Per Wik spelar gärna på flygeln hemma i lägenheten i Haga.

FOTO: SÖREN HÅKANLIND

Musiken, journalistiken och Rörö i Bohuslän är tre viktiga komponenter i Per Wiks liv. Blödarsjukan har han i princip blivit botad från. Men det arvet finns också i släkten och går tillbaka till han mormors far, konstnären Ivar Arosenius.
– Om man ser till arvslinjerna efter Arosenius har alla fått blödarsjuka eller blivit bärare, säger han.

När vi ses för ett videosamtal är Per Wik hemma i sin lägenhet i Haga. Bakom sig han en stor oljemålning av Ivar Arosenius och jag frågar hur han har präglats av sin berömda släkting.

–När jag växte upp fanns fortfarande den där 1800-talssynen på begåvning och talang som något som går i arv. Jag värjde mig alltid mot påståenden om att jag hade konstnärlig talang, men det finns många konstnärer i släkten. Min biologiska pappa är konstnär och min mamma är textilkonstnär. Jag har själv alltid tyckt om att arbeta tillsammans med fotografer och kanske har jag fått det där ”ögat” för bild.

VI BACKAR BANDET till 1909 som är året då Ivar Arosenius dog av en halsblödning till följd av sin blödarsjuka. Han var endast 30 år och på randen till att slå igenom stort som konstnär. Han hade just flyttat till Älvängen med hustrun Ida och dottern Eva (Lillan), som finns porträtterad i otaliga målningar och i den klassiska sagan Kattresan, som gavs ut postumt samma år som Arosenius avled.

–Min mormor Eva var konstnär, liksom sin far Ivar Arosenius. Hon var bara 2,5 år när han dog och hade ingen relation till honom, men ändå ville alla prata med henne om hans konst. Det finns ju så oerhört många fina bilder på henne, men jag tror inte att hon kunde identifiera sig med hans blick. Hon gömde sig nog i Frankrike dit hon flyttade och bodde i många år.

PER FORTSÄTTER ATT berätta att Eva Arosenius flyttade hem till Göteborg när hon var 70 år och att han, tillsammans med sin biologiska pappa, åkte ner till Frankrike och hämtade hennes tavlor.

–Hon var väldigt privat och ville inte ha kontakt med någon utanför den närmaste familjen. Jag minns att hennes morbror ”tvingade” henne att installera en telefon och det var till mig hon ringde om det var något. Hon höll sig för sig själv, läste, tittade på tv och gjorde sin gymnastik varje dag ända tills hon var i 90-årsåldern.

Eva Arosenius fick liksom sin far en dotter som hon döpte till Astrid och som är Pers mamma. Eftersom blödarsjuka är en ärftlig sjukdom var både hans mamma och mormor bärare, och själv fick han en moderat form av hemofili A.

–När jag föddes 1956 kändes nog det här med blödarsjuka ganska avlägset i familjen. Det var ju 50 år sedan Arosenius dog och min mamma hade heller inga bröder som då hade fått blödarsjuka. Jag var ett oplanerat barn kan man säga, Mamma åkte till Oslo för förlossningen, medan min mormor sa åt →

min biologiska pappa att komma efter till Norge, säger Per.

När han föddes hade man precis upptäckt antihemofilifaktorn, som gjorde att det för första gången i historien gick att behandla hemofili. Men den fanns fortfarande i mycket små mängder och det skulle dröja drygt ett decennium innan den började användas profylaktiskt.

När Per fick en blödning var han tvungen att åka till Annedalskliniken, som då var ett barnsjukhus. Han säger själv att han kanske låg inne tre-fyra gånger om året i en vecka eller två.

–Jag minns de olika färgerna när jag var inlagd på kliniken. Jag hade munblödningar och ibland när det ”läckte” rejält fick jag blodtransfusioner, som var röda, och ibland plasma som var gul. Sedan, i mitten av 1960-talet, kom det vita flaskor med AHF-faktorn.

PER BESKRIVER ETT sammansvetsat gäng av blödarsjuka barn på Annedalskliniken, eftersom man oftast låg på samma avdelning och många låg inne långa perioder. Han minns en pojke med svår blödarsjuka som fick en tårta med 100 ljus när han låg inne för hundrade gången.

– Han hade alltid färska serietidningar eftersom hans föräldrar hade kiosk. Jag satt och ”killade” honom på den svullna foten, vilket hjälpte lite mot smärtan, medan jag läste X9 och Fantomen. Man kan kalla det för ett kollegialt utbyte. När jag var inne på akuten för tre-fyra år sedan fick jag veta av en sköterska att han är död, vilket de flesta av de andra också är, säger Per.

HAN BESKRIVER SIN uppväxt som ”bökig”. Han missade mycket av skolan på grund av sjukhusvistelser. När faktorkoncentrat började användas förebyggande för att förhindra blödningar fick han antikroppar i slutet av 1970-talet mot behandlingen så att den förlorade sin effekt.

–I 15-årsåldern hade jag väldigt svårt att koncentrera mig och svårt att sitta still. Jag började umgås med ett gäng riktigt stökiga killar, men sedan ville jag bort från dom och valde ett gymnasium där ingen kände mig. Men jag visste fortfarande inte vad jag skulle göra med mitt liv, till exempel var jag inskriven på gymnasiet i sju år.

> ”Det var också jobbigt fysiskt med min blödarsjuka att flänga runt på olika jobb.”

FOTO: SÖREN HÅKANLIND

Per fick utlopp för sin rastlösa energi genom musik och teater, bland annat var han med i en teatergrupp i Hjällbo. En vändpunkt kom när han var 19 år och genom Arbetsförmedlingen skickades till Komvux för att göra klart gymnasiet och upptäckte att han hade läshuvud.

–Då kom jag på att jag ville bli dramapedagog och sa det till en studievägledare, men han tyckte inte det var någon bra idé med tanke på min blödarsjuka. Han hade fått för sig att dramapedagog skulle innebära att jag var tvungen att fäktas.

I STÄLLET BLEV DET Journalisthögskolan i Göteborg 1980–1982. Sedan blev det en lång karriär på de största Göteborgstidningarna som Arbetet, Göteborgs-Tidningen och Göteborgs-Posten, men inte som journalist utan som redigerare.

–Jag hade höga ambitioner med journalistiken och ville i princip uppfinna språket på nytt. Det gjorde att jag aldrig kom över den där tröskeln med att leverera texter varje dag. Det var också jobbigt fysiskt med min blödarsjuka att flänga runt på olika jobb. Jag fick skrivkramp 1984, gick en kurs på Medieinstitutet Fojo i redigering och sedan blev jag intresserad av datorer och på den vägen är det, säger Per.

Han började på Arbetet 1984 och säger själv att jobbet som nattredigerare passade honom perfekt. Det kombinerade hans intresse för bild och datorer, och gav utlopp både för hans sociala och kreativa sida. Under samma tid fick han och hans sambo två döttrar.

ALLT HADE KUNNAT vara frid och fröjd om det inte hade varit för den konstanta smärtan. Pers ledblödningar har lett till tre proteser; i foten, armbågen och i ena knäet, och problem med artros. För cirka tio år sedan fick han också en svår infektion i fötterna på grund av en strålningsskada efter att lederna behandlats med det radioaktiva ämnet ytrium.

–Jag såg redan efter två-tre veckor att det inte läkte som det skulle. Sedan låg jag inne på hudpolikliniken i sex veckor enbart den första omgången, och gick

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.

Roche

M-SE-00000662

www.roche.se

→ på penicillin i sammantaget 1,5 år. Där blev jag lite hospitaliserad och tappade riktningen. Till slut blev det onda bortskuret och det läkte ihop. Sedan fick jag en ny fotled för tre-fyra år sedan, säger Per och tillägger att ”smärta gröper ur både kroppen och sinnet.”

DET FÖR OSS ÖVER till andningshålen som fått honom att kämpa på, framför allt Rörö och musiken. På Rörö söder om Marstrand finns en gammal ”kåk” från slutet av 1800-talet som tillhörde hans farfarsfar. Den skulle säljas på 1970-talet, men Per tog över den tillsammans med sin halvsyster och sin biologiska pappa.

–Alla andra skulle ut på interrail och fara runt, men jag insåg att min kropp inte skulle klara av det. Det var rena hippiesomrar och ett sätt för mig att kompensera för Roskilde och interrail. Det blev ett nav för mig och min syster, en borg och en trygghet med alla människor som kom dit. Jag har nog alltid omgett mig med ”livvakter” i form av starka killar. Det började jag med redan i mellanstadiet och det har nog berott på blödarsjukan, säger Per.

När han sedan fick barn tillbringade han hela somrarna på Rörö och ”tankade energi” för resten av året. Huset är fortfarande en viktig plats både för honom och för de vuxna döttrarna.

MUSIKEN ÄR EN ANNAN viktig följeslagare. Han började spela i band redan som tonåring och har spelat på otaliga scener och krogar. Men för tio år sedan beslöt han sig för att det fick räcka med att spela ute. Nu går han till replokalen ett par tre gånger veckan eller spelar på sin flygel hemma i lägenheten.

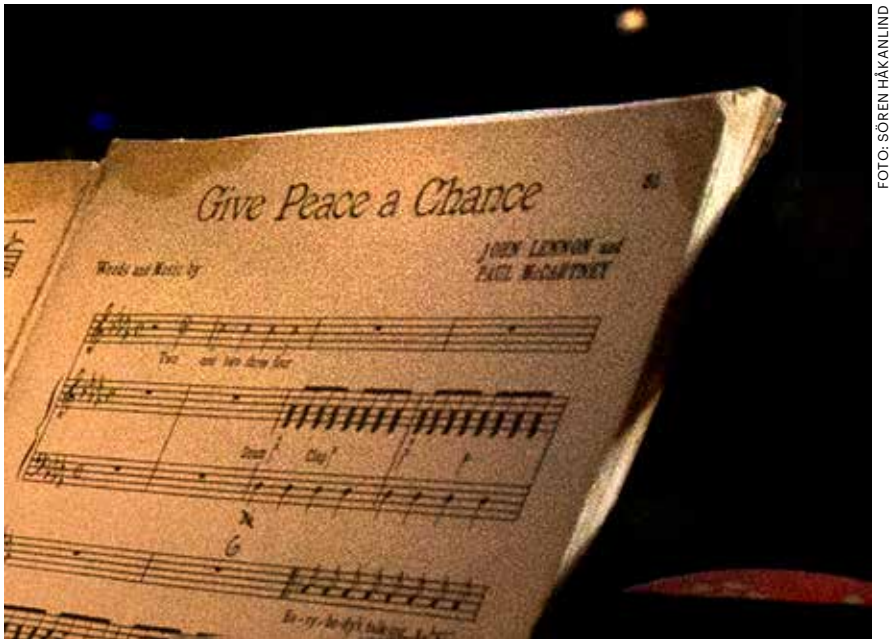


FOTO: SÖREN HÅKANLIND

”Det var också jobbigt fysiskt med min blödarsjuka att flänga runt på olika jobb.”

–Det är så skönt att bara gå in i ett rum och låta och jag blir ännu gladare när det finns andra som vill göra det med mig. Jag har aldrig haft tålamod att öva och bli riktigt bra på musiken, men jag älskar det! När man upptäcker att man har suttit och spelat i tre timmar och inte ens tänkt på att man har ont i kroppen, säger Per.

Han har också hållit på med musik genom musikmagasinet Lira som skriver om folkmusik, jazz och världsmusik. Han fick frågan 2001 om han ville vara med att ta över tidningen.

–Det fanns ju ingen budget eller så, men jag tänkte ”vad bra då har jag något att göra fram till pensionen”. Vi skrapade ihop till en halvtidstjänst till mig, men nu har jag lämnat över det mesta, säger Per.

HAN PENSIONERADE SIG tidigare i år och berättar att han har beslutat att ta ut sin premiepension på tio år.

–Längre lever jag nog inte! Men skämt åsido är det döden att lägga sig ner och lägga av. De senaste åren har jag försökt lära känna mig själv och min oro som följt mig genom hela livet. Samtidigt har lusten och nyfikenheten också följt mig, så på det viset har jag haft tur, säger Per och tillägger att apropå tur vill han berätta om sin nya behandling för blödarsjukan.

–Jag hade en enorm tur som fick den här behandlingen med monoklonala antikroppar som i Sverige bara ges till personer som jag, som har haft antikroppar. Jag har inte haft en blödning sedan jag startade behandlingen så jag glömmer ofta bort medicinen i kylskåpet, men det fungerar ändå. Så blödarsjukan kan jag nog inte skylla på längre. Nu är det mer problem med låg energi, säger Per. ●

Carina Järvenhag

Om Per Wik

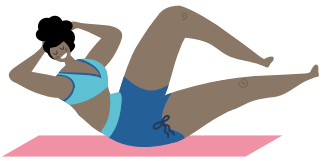
Född: 1956 i Oslo. **Bor:** Stadsdelen Haga i Göteborg. **Familj:** Två vuxna döttrar Petra och Klara. Två halvsystrar och deras barn, mamma Astrid. Bonusmamma Gunilla. **Bakgrund:** Redigerare på Arbetet, Göteborgs-Tidningen, Aftonbladet och Göteborgs-Posten. Bild-, teknik- och formredaktör för musikmagasinet Lira sedan 2001. Redigerade under några år FBIS-journalen och har suttit i styrelsen för Förbundet Blödarsjuka i Sverige. **Gör:** Musiker och nybliven pensionär, men hjälper till på Lira och är ofta i replokalen i Majorna. **Viktigt vad gäller blödarsjuka:** Att det är jobbigt att spela frisk.

ALLA BARN BORDE FÅ BUSA I SNÖN

Hemofili (eller i dagligt tal ”blödarsjuka”) är en sällsynt sjukdom som nästan bara drabbar pojkar. Lyckligtvis är det i dag ett tillstånd som kan behandlas; barn, ungdomar och vuxna kan i de allra flesta fall leva ett helt vanligt liv. Bayer är stolta över att vara ett av de ledande life science-företagen med omfattande forskning inom hemofili. Läs mer på www.bayer.se.

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

PP-JIV-SE-0051-1 Febr 2021 | navigator.se



Hon får hela Sverige att träna

Leila Söderholm är hälsoexpert, författare och föreläsare. Hon har både arbetat med personalen på storföretag som ABB och Ica och inspirerat hela svenska folket till att träning genom sin roll som expert i Aftonbladet och på TV 4.

Leila Söderholm är också välbekant för många medlemmar i Förbundet Blödarsjuka i Sverige efter sin uppskattade föreläsning ”100 procent hälsa om ett hållbart hälsoarbete” på konferensen ”Ett förbund i rörelse” i Bålsta 2019.

På frågan hur hon anpassar sina föreläsningar efter målgruppen och träningsförmågan svarar hon att det alltid handlar om att motivera människor där de befinner sig.

–Jag jobbar ju med allt från ett företag som behöver peppa sig till kroniskt sjuka eller unga som behöver komma igång med rörelse. Det handlar om att göra folk kapabla till att göra det de kan. Humor är ett bra sätt och att vara helt ödmjuk. Det är viktigt att människor inte känner sig hotade av mig.

LEILA SÖDERHOLM BRUKAR lyfta fram sin egen cancerdiagnos för att människor inte enbart ska uppfatta henne som en ”hurtbulle” som alltid har varit i superform. När hon var 38 år och nybliven trebarnsmamma diagnosticerades hon med tjocktarmscancer med en överlevnadsdiagnos på endast 50 procent. När hon var som sjukast orkade hon inte ens kliva upp ur sängen.

–Det gäller att helt enkelt lura hjärnan att tro att allt är bra. Även i väldigt svåra situationer är det möjligt att framkalla bra känslor och på så sätt få hjärnan att ge påslag av olika signalsubstanser som får oss att må bättre. Det har elitidrottare vetat om länge, säger Leila Söderholm.

UNDER SJUKDOMSTIDEN GJORDE hon helt enkelt det hon klarade av. Hon satte på en favoritlåt och dansade med fingrarna i takt med musiken. Så småningom klarade hon att lyfta ett mjölkpaket och efter ännu ett tag kunde hon lyfta det tio gånger. I dag är hon friskförklarad.

–Jag har varit jättesjuk och nuförtiden har jag inte alltid tid att träna som jag vill, men jag har filosofin att var och en ska göra det de klarar av. Om jag bara har tid att träna i två minuter så ger jag järnet under den tiden – och hyllar mig själv för att jag gjorde det, säger Leila Söderholm och tillägger:

–Jag har också alltid gillat att använda saker i hemmet till träningen. Handdukar är fantastiska om du vill köra stretch och smidighet. Styrketräning kan vara att pressa ihop en kudde mellan knäna och flåset får du upp genom att gå i trapporna. Det gäller att samla hjärtslag och få upp pulsen. Varje minut som man rör på sig har positiv effekt på kärlen.

HON SÄGER ATT vanligaste orsakerna till att människor inte tar sig tid att träna är tidsbrist. En annan (bort)förklaring är att man måste träna upp sig innan man kan ta sig till gymmet.

–Många gör misstaget att ta i för mycket eller att springa för långt när →

Så kommer du igång

Leilas fem bästa tips

- Försök träna på ett sätt som passar dig. Om du är piggast på kvällen lägg in din träning då.
- Gå inte ut för hårt. Om du inte tränat på länge börja med korta pass.
- Träna flera korta pass, istället för ett par jättelånga.
- Träna hemma genom att använda en vägg, kudde eller handduk, eller testa någon form av onlineträning.
- Hylla dig själv när du väl har tränat.

FOTO: LINA EIDENBERG

Leila Söderholm har filosofin att alla måste hitta sitt eget sätt att träna.

de ska börja träna. Då tolkar hjärnan det som en nära döden-upplevelse som man inte vill vara med om igen. Det gäller att lägga upp träningen på ett sätt som passar in i vardagslivet. Om man älskar sovmorgnar är det kanske ingen bra idé att tvinga sig själv att jogga varje morgon, då är risken att du hamnar i en spiral med dåligt samvete, säger Leila Söderholm.

HÄLSOVINSTERNA MED regelbunden träning är många inte minst för hjärnans förmåga att bilda nya hjärnceller. Rörelse har också en positiv effekt på minnet, stresshantering, inlärning, koncentration och kreativitet. Till det ska läggas fysiska hälsovinster som minskad risk för hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes typ 2 och psykisk ohälsa.

–Det är aldrig för sent att börja träna. Ett exempel är projektet med 90-plussare i Nacka, som visade att träning gav ökad muskelstyrka även i den åldern. Det är särskilt viktigt att börja träna när man når 40-årsåldern för att behålla muskelmassan och minska risken för diabetes. Styrketräning håller också igång leder och senor, vilket är viktigt när vi åldras, säger Leila Söderholm.

HON TYCKER ATT pandemin förde det goda med sig att människor är mer utomhus och rör på sig. Vardagsmotion är annars något som vi svenskar är dokumenterat dåliga på. Trots att vi svenskar motionerar mest i Europa sitter vi också mest stilla i övrigt. Högst en fjärdedel av svenskarna rör sig i tillräcklig omfattning.

–I dag finns en insikt om att det är farligt att inte röra på sig alls och jag tror att pandemin har bidragit till att vardagsmotionen har ökat. Onlineträningen fick också en skjuts. Jag bjöd på mina onlinepass när pandemin startade och det var tusentals personer som testade. I en sådan situation måste vi kroka arm och hjälpas åt.

Leila Söderholm själv har testat många sporter och träningsformer. Det började med kanot när hon var barn. Alla tre syskonen tävlade i kanot och hela familjen åkte Sverige runt. I dag är favorittträningen styrka med hög puls, men hon har också utbildat sig till medicinsk yogalärare, där det handlar om långa och lugna pass.

–Det gäller att hitta sin grej och få in träningen i vardagen. Kan man inte hoppa eller springa går det att sätta sig på motionscykeln eller bara boxa en kudde i soffan. Det finns hur många sätt som helst att höja pulsen, säger Leila Söderholm. ●

Carina Järvenhag

”Kan man inte hoppa eller springa går det att sätta sig på motionscykeln eller bara boxa en kudde i soffan.”

Styrketräning minskar risken att dö i förtid

Styrketräning minskar risken att dö i förtid. Det räcker med omkring en timmes muskelstärkande aktiviteter i veckan för att man ska få en god effekt visar en ny stor studie. Kombinationen med uthållighetsträning ger ytterligare fördelar för hälsan.

En stor japansk studie publicerad i tidskriften British Journal of Sports Medicine ger goda belägg för att regelbunden styrketräning är bra för hälsan, bland annat minskar risken för att dö i hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes och vissa former av cancer med 10–15 procent.

Forskarna har sammanställt resultaten från 16 olika studier åren 2012–2020. Deltagarna i dessa studier var mellan 18 och 97 år och kommer bland annat från USA, England och Australien. De har själva fått uppskatta sin aktivitet eller har blivit intervjuade om sina motionsvanor.

MER STYRKETRÄNING än en gång i veckan gav ingen större hälsoeffekt, utan den optimala träningsmängden ligger enligt forskarna mellan 40 och 140 minuter i veckan. Det stämmer väl in med tidigare rekommendationer från Världshälsoorganisationen WHO om styrketräning en halvtimme två gånger i veckan för alla vuxna.

Carl Johan Sundberg, professor i molekylär och tillämpad arbetsfysiologi vid Karolinska institutet, kommenterar den nya studien i Dagens Nyheter. Han forskar bland annat om vad som egentligen händer i kroppen när vi tränar och hur det bidrar till ökad hälsa och förbättrad fysisk funktionsförmåga.

–Måttfullhet är grunden för hälsa, inte extremism. En kombination av olika träning är bra för att inte förlora sina muskler när man blir äldre. Med mindre muskelmassa fungerar kroppen sämre, det försämrar rörelsefriheten och det är lättare att falla och eventuellt bryta ett ben, säger han i en kommentar.

DEN SOM KOMBINERAR styrketräning med olika former av uthållighetsträning, eller så kallad aerob träning, får ytterligare fördelar för hälsan. Aerob är egentligen latin och betyder med syre. Det betyder att kroppen har tillräckligt mycket syre för att förbränna kolhydrater och fett som omvandlas till energi och som gör att vi klarar av att jogga, cykla, gå stavgång eller att promenera.

Dödligheten minskar med hela 40 procent, jämfört med att inte träna alls, om så kallad aerob träning läggs till styrketräningen. ●

Carina Järvenhag

Mer om

Den japanska studien publicerades 2021 med titeln: *"Muscle-strengthening activities are associated with lower risk and mortality in major non-communicable diseases: a systematic review and meta-analysis of cohort studie".*

ALLT FLER TRÄNAR ONLINE

Pandemin innebar det stora genombrottet för träning online. Hundratusentals svenskar börja träna med ”Hemmagympa med Sofia” samtidigt som de stora träningskedjorna ställde om till digitala pass. När träningstrenderna sammanfattas för år 2021 ligger träning online i topp.

När ACSM (American College of Sports Medicine) för 15:e året i rad presenterar sin undersökning av de hetaste träningstrenderna 2021 låg onlineträningen i topp. Mycket beroende på den omställning som hela träningsindustrin gått igenom på grund av pandemin. Digitala träningspass, en personlig tränare på distans och utvecklingen av digitala hälsotjänster har varit ett sätt att överleva.

Även vi svenskar har börjat med onlineträning i stor utsträckning. Företaget Garmin, som bland annat arbetar med tränings- och hälsoappar, gav undersökningsföretaget Kantar Sifo i uppdrag att intervjua 1 000 svenskar om deras träningsvanor.

En av fem svarade att de tränar mer i dag med hjälp av digitala lösningar som exempelvis onlineträning och träningsvideor än före pandemin. Ser man bara på kvinnorna är det så många som 30 procent som tränar mer med digitala lösningar.

ONLINETRÄNINGEN HAR BLIVIT folklig i Sverige. Mycket beroende på träningsexperten Sofia Åhman som introducerade sin hemmagympa för svenska folket. Hon blev en ljuspunkt med sina roliga och effektiva pass för många som var isolerade hemma under pandemin. Hon har själv kommenterat att hon blev överväldigad av responsen.

Idrottsföreningen Friskis och Svettis med drygt 500 000 medlemmar började också utveckla sin onlineträning under pandemin.

–Många har på allvar upptäckt den digitala träningen och vill fortsätta med den. Samtidigt finns ett stort intresse för utomhusträning och att vara i naturen, därför kommer nu ett större utbud av både online- och utomhusträning som vi hoppas ska bli uppskattat, säger Tina Uppfeldt, träningsutvecklingschef på Friskis och Svettis.

Nyheter hos Friskis och Svettis är

FOTO:ISTOCKPHOTO

1. **På Friskis Play finns gratispass för alla som vill testa.**
2. **Under rubriken ”Träna med oss” lägger Reumatikerförbundet ut gratis träningstips.**
3. **På Youtube finns gratiskanalen Yoga with Adriene.**
4. **Träningskedjan Sats har gratis onlineträning. Sök på Sats – online hemmaträning.**
5. **På Svt Play finns flera avsnitt av ”Hemmagympa med Sofia”.**

bland annat skonsam onlineträning för 70-plussare, Stolfys och Stavfys 70+. Ytterligare nyheter är Mammapower, med fokus på att komma igång med träningen efter graviditet och förlossning.

DET GÅR INTE ATT skriva om onlineträning, utan att nämna fenomenet Adriene Michler, som är kvinnan bakom ”Yoga with Adriene”. Hennes Youtubekanal har över sju miljoner följare och det finns otaliga memes om henne och om hennes vallhund Benji, som ligger och slappar bredvid yogamatten. Ibland så avslappnad att han används som kudde.

Adriene erbjuder yoga för alla målgrupper, kroppsdelar som höfter, rygg och nacke samt för olika sinnestillstånd. Här finns yoga för såväl konstnärer som för författare samt yoga när du är deppig, stressad eller när du känner dig på topp. ●

Carina Järvenhag

KRÖNIKA

Både Christina Petersson och hennes yngsta dotter har von Willebrands sjukdom. Här berättar hon om svårigheter i vardagen och bristande kunskap i vården.

”Jag blir mörkrädd över vårdens dåliga kunskap”

Jag och min yngsta dotter har von Willebrands sjukdom. Vi har stött på mycket i sjukvården som tyder på att de har dålig kunskap om hur vi ska behandlas. De har inte lyssnat på oss när vi berättar om vår diagnos när vi har sökt hjälp. Vi har blivit bortviftade. Ett exempel är när jag var på vårdcentralen och läkaren frågade mig hur jag fick von Willebrands sjukdom. Jag bara tittade på honom och sa att det får man när man föds. ”Jaha, det växer nog bort”, sade hon.

I tonåren hade jag en hemsk mens. Jag kunde blöda i 14–21 dagar och det förstörde mycket kläder och sängkläder. När jag sökte hjälp fick jag bara till svar ”det är inget fel på dig”. Det var där och då jag började känna att något var fel.

Jag hade ofta fullt med blåmärken och fick frågan om jag hade blivit misshandlad. När jag fick missfall blödde jag något kopiöst, men fick bara höra att det var normalt. Jag fick hålla mig i väggarna när jag åkte hem från sjukhuset eftersom jag var så svag. Trots det tog ingen mig på allvar eller tog några prover.

FÖR NÅGRA ÅR sedan ramlade jag i en trappa och krossade axeln i fallet. Ringde till SOS för att jag behövde ambulans. Talade om för kvinnan som svarade att jag har von Willebrand sjukdom och fick svaret ”vad har du?” Blödarsjuka svarade jag och fick återigen frågan ”Vad är det?”

Jag fick flera gånger påtala att jag kunde ha fått inre blödningar efter fallet men hon förstod inte, det var ju axeln som var skadad.

Min dotter fick barn för ett år sedan, det blev akut kejsarsnitt. Papper var inskickade från Sahlgrenska universitetssjukhuset att hon har von Willebrand sjukdom. Hon kom in dagen innan för igångsättning och barnmorskan sade att hon skulle ta två Ibumetin. Min dotter berättade att det fick hon inte ta. Barnmorskan svarade att läkaren ordinerat detta och dottern påpekade återigen att hon inte får ta det på grund av blödarsjukan, men får åter svaret att det är läkarens ordination. Hon fick därför Ibutemin en till två gånger innan kejsarsnittet.

Dottern är väldigt medtagen efter kejsarsnittet. Hon påtalar att det är mycket blod i urinen och får som svar ”att det ser värre ut än vad det är”. Dag fem säger barnmorskan ”Nu är det dags att du tar dina Ipren”, då säger dottern att det får jag ju inte ta! Hon fick Ipren ändå eftersom personalen inte lyssnade.

JAG VILL INTE behöva höra ”att du kan ta Ipren, det gör inte så mycket skada”. Jag vill inte höra av en läkare att jag är en besvärlig patient och att det är jobbigt att skriva ut mediciner. Jag vill inte höra att jag ska ta antiinflammatoriska läkemedel för att läkningsprocessen går fortare då. Jag vill inte förklara för Försäkringskassan att det tar längre tid att läka ut diskbråcket eftersom jag inte kan ta NSAID-preparat.

Ja, jag blir mörkrädd över vårdens dåliga kunskap. Det måste ut mer kunskap, sätt in det på läkarutbildningen och när man läser till sjuksköterska eller barnmorska. Jag har under alla åren fått höra att vi kvinnor inte kan ha blödarsjuka. Nej, nu måste vi höja rösten att berätta att vi finns och att vi behöver hjälp! ●

Christina Petersson

LIBERATE
LIFE

living life
beyond haemophilia

lär dig hur du **kan ta hand om dina leder**

Fyra korta videor med enkla övningarna hjälper dig att förhindra, behandla och återhämta dig från ledskador. De är utarbetade för personer med hemofili och ingår i Sobis Joint Health Programme.

De fyra videorna handlar om:
- Vikten av att vara aktiv
- Håll dig frisk
- Behandla en skadad led
- Återhämtning från en ledblödning

Se videorna på liberatelife.se

NP-19216 November 2021

liberatelife.se
Swedish Orphan Biovitrum AB
Tomtebodavägen 23 A Solna, 112 76 Stockholm,
www.sobi.se

sobi
rare **strength**

Tack för gott samarbete

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

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

novo nordisk®

BAYER

BIOMARIN

NOVARTIS

Roche

Pfizer

CSL Behring

sobi
Pioneer in Rare Diseases

octapharma

Takeda

ISTOCKPHOTO

Förbundet Blödarsjuka i Sverige • Swedish Bleeding Disorder Society •

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 blödningsrubbningar.

Jämlik hälsa en viktig valfråga

Inför riksdagsvalet driver samverkansorganisationen Funktionsrätt Sverige rätten till jämlik hälsa. ”Målbilden är att jämlik hälsa blir en av de fem viktigaste väljarfrågorna under valet. Vi knyter an till jämlik hälsa i valarbetet och sammanlänkar begreppet med funktionsrätt, säger Elisabeth Wallenius, Funktionsrätt Sveriges ordförande.

Fler personer med funktionsnedsättning skattar sin hälsa som dålig i jämförelse med övrig befolkning. Det finns dessutom skillnader mellan könen då det är en lägre andel kvinnor än män med funktionsnedsättning som skattar sin hälsa som bra.

”Vi vet att även om hälsan i befolkningen överlag är god och utvecklas i positiv riktning, förstås med undantag för effekterna av pandemin, så skiljer den sig mellan olika grupper”, säger Elisabeth Wallenius. ”Bland personer med funktionsnedsättning rapporteras sämre livsvillkor, sämre levnadsvanor och sämre hälsa jämfört med personer utan en funktionsnedsättning.” ●

Sparande med hjärtat

Under 2021 fick Förbundet Blödarsjuka i Sverige ta emot 112 363 kronor av er sparare i Humanfonden.

Varmt tack till dig som sparar i Humanfond! ♥ Totalt har spararna skänkt drygt 50 miljoner kronor i år som fördelas till flera olika föreningar.

Swedbank Humanfond är en svensk aktiefond som förvaltas av Swedbank Robur. Humanfond är en hållbarhetsfond, vilket innebär att företagen den investerari tar ansvar för miljö, arbetsvillkor, mänskliga rättigheter och affärsetik. ●

HALLÅ DÄR ...

FOTO: ANETTE ANDERSSON FAHLKVIST

... Carina Järvenhag som har skrivit den nya intervjuboken ”Ingen ska ha samma helvete som jag. Så överlevde blödarsjuka personer utan behandling.” Boken ges ut av Förbundet Blödarsjuka i Sverige och släpps den 23 april.

Intervjuboken ger röst åt sju blödarsjuka personer som berättar om smärta, blödningar och vanmakt i en tid utan behandling. Även tre läkare delar med sig av sina erfarenheter av hemofilivårdens utveckling.

Varför har du skrivit den här boken?

–Jag har samarbetat med förbundet i över 20 år och har under den tiden intervjuat många personer med blödarsjuka och deras anhöriga. Något jag har slagits av är vilken enorm skillnad det är att leva med blödarsjuka i dag jämfört med för några decennier sedan. Jag ville skildra den tiden genom några som var med, innan det är för sent. Jag är väldigt glad över att förbundet tillsammans med några regionföreningar beslöt sig för att finansiera arbetet.

Varför blev det just en intervjubok?

–Det kändes naturligt att boken skulle bygga på djupintervjuer, utan dessa personliga berättelser skulle det inte ha blivit någon bok. Jag är väldigt tacksam mot intervjupersonerna som på ett sådant öppet sätt har berättat om smärtsamma och sorgliga händelser. I boken finns också ett faktabaserat avsnitt som beskriver hur blödarsjuka och personer med diagnosen skildras i svensk dagspress under andra halvan av 1900-talet.

Fastnade du för något särskilt under arbetet med boken?

–Flera av berättelserna i boken är väldigt drabbande och den vardag som beskrivs har vi svårt att föreställa oss i dag. Jag visste ju sedan tidigare att medellivslängden för blödarsjuka var knappt 20 år fram till 1960-talet och att det inte fanns någon behandling. Men det blir levande på ett helt annat sätt när personer berättar om hur det kändes att ligga still och hoppas att en blödning skulle gå över. Att nästan blöda ihjäl varje gång man fick mens eller att få veta som 16-åring flicka att man aldrig får skaffa barn.

Vad hoppas du ska bli resultatet av boken?

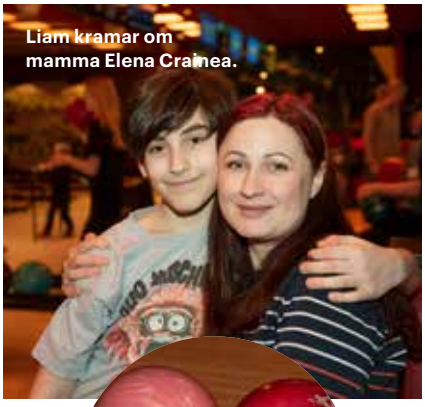
–Jag hoppas att fler ska få upp ögonen för hur det var att leva med blödarsjuka i en tid, som i ett historiskt perspektiv, inte är särskilt avlägsen. Runtom i världen lever dessutom många blödarsjuka personer utan tillgång till mediciner och behandling. ●

Beställ boken!

Boken går att köpa via info@fbis.se. Den kostar 198 kronor för medlemmar och 250 kronor för icke-medlemmar.

Taher och Latifeh Adami hoppas på en strike.

För de minsta barnen och för den som sitter i rullstol finns klotramper som hjälper till att få fart på klotet.


Liam kramar om mamma Elena Crainea.

Bowling lockade många medlemmar

Omkring 25 medlemmar hade kommit till O´Learys i Solna för att bowla på inbjudan från FBIS Stockholm.

–Vi ville ha en aktivitet som alla kunde delta i oavsett ålder nu när vi äntligen kunde ses igen efter pandemin, säger ordföranden Annelie Alderlid.

Det är full fart på de fyra bowlingbanorna som FBIS Stockholm har bokat den här lördagen. Varje strike följs av hurrarop medan mer misslyckade slag får uppmuntrande ord. På den första banan spelar Annelie mot sonen Gabriel och maken Jörgen.

–Vi skulle egentligen setts på Skansen under höstlovet, men det blev inställt på grund av pandemin. Därför känns det extra kul att så många medlemmar har kommit hit i dag, säger Annelie och berättar att regionföreningen normalt har sex träffar per år.

–När jag blev tillfrågad om att bli ordförande tackade jag ja nästan direkt. Det har visserligen varit mer jobb än jag trodde, men jag känner samtidigt att vår familj, som veteraner i förbundet, har mycket att bidra med, säger hon.

PÅ BANAN INTILL får Tatiani Tsachouridou, som är ledamot i styrelsen, ner flera käglor men hävdar ändå att hon är usel på att bowla.

–Vi i styrelsen tyckte det var roligt med en aktivitet, där även föräldrarna kunde delta. Det här blir ett sätt att göra något tillsammans och samtidigt utbyta erfarenheter av vård och behandling, säger hon och berättar att familjen flyttade från Grekland till Stockholm för sju år sedan.

–Vår son, som har hemofili, fick antikroppar och satt i rullstol. Nu har han fått en ny medicin och det fungerar hur bra som helst!

Vid de sista banorna är det en jämn kamp mellan Latifeh och Taher Adami. Samtidigt som Elena Crainea applåderar sonen Liam efter ett lyckat slag.

–Det är roligt att göra något tillsammans och träffa andra medlemmar, säger Elena. ●

Carina Järvenhag

Vi-tre

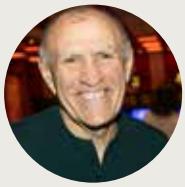
Gensvar passade på att fråga några av bowlingspelarna varför de har kommit till O´Learys i dag?

Tatiani Tsachouridou

–Det är roligt att göra något tillsammans hela familjen och samtidigt träffa andra medlemmar. På grund av pandemin har det till exempel inte blivit några familjeläger på ett tag och nu längtar många efter att ses.

Jörgen Alderlid

–Man blir lite ”avpoletterad” när barnen har blivit vuxna. Det är lite synd tycker jag eftersom vi som har varit med en stund har många erfarenheter att dela med oss av. Nu när Anette har blivit ordförande passade jag på att följa med och det är jätteroligt!



Taher Adami

–Vi ville följa med eftersom bowling är en rolig aktivitet som passar för alla. Det är också intressant att träffa andra medlemmar i förbundet och utbyta erfarenheter. Även om vår son, Zanyar Adami, är vuxen och har egna barn.

SWE-OTH-0074 MARS 2022

blödigt värre

En podcast om livet med blödarsjuka

Kan träning minska värken och går det att spela fotboll med blödarsjuka?

Lyssna på avsnitt 6 och 20!

”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 blödigtvärre.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

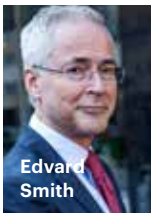
Biotherapies for Life™ CSL Behring

Kalendarium 2022

21 april	**Att leva hälsosamt med kronisk sjukdom** Föreläsare: Maria Michael, Näringsfysiolog Moderator: Monika Westerberg	Via zoom
6–8 maj	**Möte för hiv-positiva med partners – Nya kunskaper inom hiv** Stockholm	
31 aug	**Var finns betalningsviljan till bättre behandling?** Deltar: Jan Liliemark (SKR), Gustaf Befrits (SKR) och Douglas Lundin (TLV) Moderator: Anders Molander och Therese Backus	Via zoom
Sep	**Att vara gravid och ha ITP – hur fungerar det?** Föreläsare: Läkare med kunskaper om ITP Moderator: Monika Westerberg	Via zoom
6 okt	**Att vara Anlagsbärare – vad innebär det?** Föreläsare: Anna Olsson, överläkare Moderator: Agneta Havsengen	Via zoom
15 okt	**Aroseniusdagen** Kl 13.00–15.00 Stockholm, plats meddelas senare	
Nov	**Blödarsjuka och samsjuklighet** Föreläsare: Expert inom ämnet Moderator: Anders Molander	Via zoom

Med reservation för ändringar. Se vår webb och facebook för uppdateringar.

Läkartidningen tar upp genterapi vid hemofili


Edvard Smith

Professor Edvard Smith skriver i Läkartidningen om den snabba utvecklingen inom genterapi och att antalet marknadsgodkända genterapiläkemedel har mer än fördubblats. Inom vissa sjukdomsgrupper kommer troligen en avsevärd andel av patienterna att kunna behandlas framgångsrikt; till exempel gäller detta för hemofili.

Införandet kommer också att ställa stora krav på svensk sjukvård eftersom priset på dessa läkemedel är mycket högt. Samtidigt kan de nya terapierna på sikt komma att sänka de totala sjukvårdskostnaderna.

Artikeln tar också upp att mycket forskning har skett inom genredigering, Ett mycket lovande genredigeringsverktyg är ”gensaxen” (Crispr/Cas9), vars upptäckt belönades med Nobelpris 2020. Ännu har dock inga behandlingar godkänts vare sig i USA eller Europa. ●

Ny bok!

Lördag 23 april 2022

Välkommen på boksläpp!

Du är varmt välkommen på boksläpp för *”Ingen ska ha samma helvete som jag”*. Boken ger röst åt sju blödarsjuka personer som berättar om smärta, blödningar och vanmakt i en tid utan behandling.

Klockan 14 är det samtal med författaren Carina Järvenhag. Det blir också mingel med dryck och tilltugg samt signering av boken.

Folkuniversitetet, foajén
Kungstensgatan 45, Stockholm
(intill Observatorielunden)
Lördag 23 april, kl 13.30–16.30

Osa senast 13 april 2022 till info@fbis.se.

FOTO: ISTOCKPHOTO

Sol, sommar och blödarsjuka

Den 24–30 juli är det dags för sommarläger för unga 8-15 år på Ågesta folkhögskola. Under den här veckan får barn och unga i förbundet chansen att genom lek och aktiviteter umgås med andra som lever med blödarsjuka. Samtidigt som de under trygga former kan öva på att hantera sin sjukdom. Vi kommer även att gå igenom behandlingstekniker och få veta mer om vad blödarsjuka är. Deltagaravgift är 2800 kronor. På www.fbis.se finns mer information. ●

Mer info! fbis.se

Världshemofilidagen firas 17 april

Årets tema är ”Access for all”, det vill säga att personer med blödarsjuka ska ha tillgång till allt det som personer utan diagnosen har.

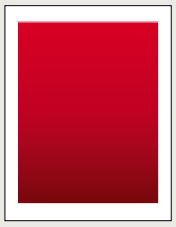
Världshemofilidagen (World Hemophilia Day) vill öka medvetenheten om blödarsjuka och andra ärftliga blödningsrubbningar. Globalt har en på tusen en blödningssjukdom. Majoriteten av dem har varken fått en diagnos eller behandling. Världshemofilidagen syftar till att skapa kunskap bland närstående, allmänhet och vårdgivare. ●

ANNONSINFO 2022

GENSVAR

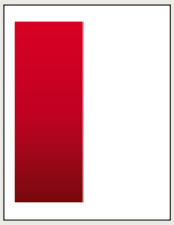
Tidningen Gensvar är Förbundet Blödarsjukas tidning och kommer ut med fyra nummer per år. Gensvar innehåller både spännande reportage och artiklar om ny forskning.

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

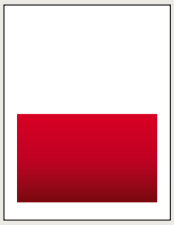


Helsida, ej utfallande
174 x 224 mm
16 000 kronor

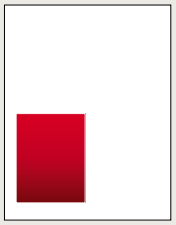
Fjärde omslag, utfallande
205 x 235 mm
(+5 mm utfall runt om)
40 000 kronor



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

Utgivningsplan 2022

	Boknings- och materialdag	Utgivningsdag
1	**3 mars**	**8 april**
2	**25 maj**	**20 juni**
3	**21 september**	**14 oktober**
4	**22 november**	**19 december**

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

Boka annonser!
Kontakta kanslichef@fbis.se
Spånga torgväg 4, 163 51 Spånga
www.fbis.se

POSTTIDNING B
Returadress:
Förbundet Blödarsjuka i Sverige
Spånga Torgväg 4
163 51 Spånga

SE22BRO00003 02/2022

Driving change | in rare disease

Novo Nordisk arbetar med sällsynta sjukdomar som blödarsjuka (hemofili). Vi forskar fram läkemedel för att behandla sjukdomen och höja livskvaliten hos de som lever med blödarsjuka. Förutom läkemedelsforskning vill vi bidra till att förbättra synligheten, kunskapen och vården i Sverige.

Vill du veta mer, ta gärna kontakt med oss.

Novo Nordisk Scandinavia AB | Tel 040-38 89 00
Vill du veta mer om vår forskning och utveckling, besök oss på www.novonordisk.se

novo nordisk®