

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 4
2022

Tema:
Internationell
utblick

HON KÄMPAR
FÖR BLÖDARSJUKA
KVINNOR

SONENS
DIAGNOS
FICK VÄRLDEN
ATT RASA

DITT BLOD
PÅVERKAR
HUR DU MÅR



**Samarbeten
ger blödarsjuka
en starkare röst**

LEDARE

Agneta Havsengen | ORDFÖRANDE I FBIS

Vi på förbundet Blödarsjuka engagerar oss även utanför Sveriges gränser genom olika möten och informationsträffar med patientorganisationer för blödarsjuka i andra länder. I september var exempelvis flera i styrelsen på Europakonferens (EHC), med vilka vi även har regelbundna möten under året.

Vi får bland annat information om den senaste forskningen, men även möjligheter att byta erfarenheter och ta del av vardagen för blödarsjuka i andra länder. Ibland finns stora likheter och ibland kan det se väldigt annorlunda ut beroende på tillgång av mediciner. Men det som enar oss alla är att vi engagerar oss för att bidra till en bättre vardag för människor med blödningsrubbingar.

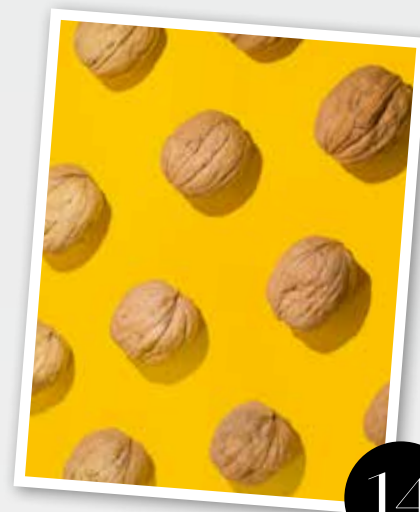


I DETTA NUMMER lyfter vi bland annat blicken och tittar ut över en internationell horisont. Vi får bland annat möta Evelyn Grimberg från Nederländerna som har en ovanlig blödningsrubbing vid namn Glanzmanns Trombasteni. Evelyn delar med sig av sitt liv med sjukdomen och hennes engagemang för blödarsjuka. I vår krönika berättar Rosie Lewis från Storbritannien, som har en son med Hemo-fili A, om sina upplevelser ur en mammas perspektiv.

När man läser dessa historier blir det ännu tydligare att våra blödningsrubbingar förenar oss över gränserna eftersom vi alla vill samma sak. Att leva ett lika bra liv som alla andra med tillgång till den bästa möjliga behandling.

FÖRBUNDET HAR SVERIGE i första fokus, men att möta andra nationaliteter och bredda vår kunskap är också en viktig del. Det är ett sätt att inspireras av hur andra förbund arbetar och även en möjlighet att sprida vårt arbete i Sverige till förbund utomlands. På så sätt hjälper vi varandra att utvecklas. God Jul & Gott Nytt År! ●

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



14

Innehåll

Tema: Internationell utblick

Det här vill EHC	4
Kämpar för att fler ska få en diagnos	5
Diagnosen fick hennes värld att rasa	10
Fler vårdplatser och kortare köer	12
Blodet blir vad du äter	14

Förbundet

Nygamal styrelse valdes om	16
Höjda avgifter 2023	18
Patienten i centrum på Aroseniusdag	20
Förbundet på ambulansmässan	22
Fyra fysiska träffar 2023	23
EHC-möte med idéer och inspiration	24
Hallå där Zanyar Adami	25

*Fyra fysiska
träffar nästa år!*

Läs mer på sidan 23.



GENSVAR utges av Förbundet Blödarsjuka i Sverige. ISSN 1401-8675 **Ansvarig utgivare:** Agneta Havsengen
Redaktionsråd: Agneta Havsengen, Gunilla Antemar, Monika Westerberg och Therese Backus
Produktion: Voff Media AB **Grafisk form:** Sandra Torstensson **Omslagsillustration:** Sandra Torstensson
Tryck: Norra Skåne Offset 2022 **Upplaga:** 1 000 **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-post:** 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**

Allt redaktionellt material i Gensvar är oberoende, vilket innebär att samarbetspartner inom läkemedelsindustrin inte kan påverka innehållet i efterhand. När företrädare för ett visst bolag intervjuas följer vi gängse regler och personen får kontrollera fakta och godkänna sina citat. Om det är relevant i nyhetsrapporteringen och i beskrivningen av aktuell forskning kan vi nämna specifika preparat och företag vid namn. Bedömningen görs då utifrån redaktionella grundvalar. Om vi publicerar material från en extern partner anges det tydligt i anknytning till texten.



Nobelpris till Svante Pääbo

Årets Nobelpris i fysiologi eller medicin tilldelas den svenska biologen Svante Pääbo för "hans upptäckter rörande utdöda homininers arvs massa och människans evolution".

"Genom banbrytande forskning åstadkom Svante Pääbo vad ingen trodde var möjligt: kartläggning av arvs massan från neandertalare, en utdöd släkting till nu levande människor", skriver Nobelförsamlingen i ett pressmeddelande.

Svante Pääbo är verksam vid Max Planck-institutet i Leipzig i Tyskland, och det var där han i början av 1990-talet för första gången lyckades kartlägga arvs massan hos en av våra tidiga släktingar. Han lyckades med nya metoder utvinna 40 000 år gammalt DNA ur en

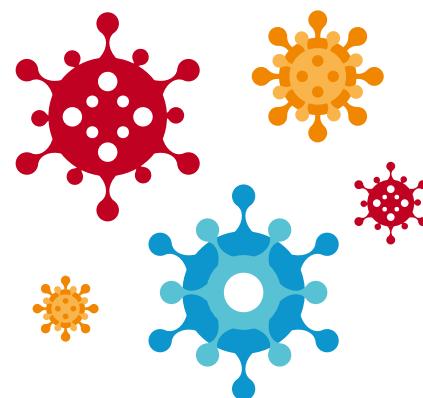
benbit från en neandertalare. Det handlade om extremt små mängder arvs massa från cellernas "energifabriker", mitokondrierna, som dessutom renades från föroreningar från bakterier och nutida människor.

Så småningom har hans forskarlag också kunnat visa att vår egen art, Homo Sapiens, har inslag av neandertal-DNA. I dag vet man att moderna europeer bär på mellan en och fyra procent av genomet från neandertalarna. ●

"Genom banbrytande forskning åstadkom Svante Pääbo vad ingen trodde var möjligt."

Kritik mot regeringens budget

Trots högt ställda mål för funktionshinderspolitiken och löften i regeringsförklaringen om att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara fullt delaktiga i samhället saknas funktionsrättsperspektivet i regeringens budgetproposition. "Det ekonomiska läget må vara svårt, men vi är ändå förvånade över regeringens prioriteringar där stora satsningar görs inom vissa områden, medan behoven hos personer med funktionsnedsättningar förbises", säger Nicklas Mårtensson, generalsekreterare på Funktionsrätt Sverige. ●



Ny biomarkör för covid-19 upptäckt

Forskare från Karolinska Institutet har kunnat visa att nivåerna av den immunologiska signalsubstansen IL-26 är förhöjda i blodet på patienter med akut covid-19. Samtidigt kan forskarna se att de höga nivåerna av IL-26 är associerade till den kraftiga inflammation som kännetecknar svåra fall av sjukdomen. Fynden som presenteras i Frontiers in Immunology visar att IL-26 har potential att kunna användas som biomarkör för att upptäcka allvarlig covid-19 och eventuellt också i behandlingen av sjukdomen. Studien finansierades av Vetenskapsrådet och Hjärt-Lungfonden. ●

Nästa världskongress blir i Madrid

Styrelsen för World Federation of Hemophilia, WFH, har beslutat att nästa världskongress sker i Madrid. Vård för mötet blir den spanska hemofiliföreningen Fedhemo, La Federación Española de Hemofilia.

Efter att världskongressen 2020 i Kuala Lumpur ställdes in och omvandlades till ett digitalt möte var tanken att de i stället skulle vara värd för mötet 2024. Det har nu ändrats mot bakgrund av att WFH har åtagit sig att deras kongresser ska vara "geografiskt balanserade". Eftersom den senaste världskongressen var i Montreal, Kanada, i år är det alltså Europas tur år 2024.

WFH riktar ett särskilt tack i sitt pressmeddelande till Hemophilia Society of Malaysia för att de har gått med på denna förändring. ●



INTERNATIONELL UTBLICK

Blödarsjuka är en relativt ovanlig diagnos. Därför behövs internationella samarbeten både för att få fram ny forskning och för att personer och organisationer med fokus på blödarsjuka ska få en starkare röst. I årets sista Gensvar gör vi en internationell utblick och intervjuar Evelyn Grimberg från Nederländerna som är aktiv i EHC. Medan Rosie Lewis från Storbritannien med egna ord berättar om vad som hände när hennes son fick diagnosen svår hemofili.

Samarbetspartner i Europa

European Haemophilia Consortium (EHC) är en internationell ideell organisation som representerar 48 nationella patientorganisationer för personer med blödarsjuka från 27 medlemsstater i Europeiska unionen (EU) och de flesta av Europarådets medlemsstater.

EHC representerar cirka 90 000 personer som har fått diagnosen hemofili, von Willebrands sjukdom (VWD) och andra sällsynta blödningsrubbingar över hela Europa. ortfarande är det många personer som lever med blödarsjuka, utan att ha fått en diagnos.



Kämpar för att fler ska få en diagnos

Evelyn Grimberg från Nederländerna är engagerad i EHC och arbetar för att alla kvinnor med blödarsjuka i Europa ska få ett bättre liv. Hon har själv den ovanliga diagnosen Glanzmanns trombasteni.
–Min drivkraft är att kunna hjälpa andra. Jag vill inte att nästa generation ska behöva genomlida samma saker som jag, säger hon.

När vi ses för ett samtal på Zoom berättar Evelyn Grimberg att hon arbetar som Relationship Manager på Nederländernas motsvarighet till Skansen, Nederlands Openluchtmuseum i Arnheim.

–Mitt jobb handlar mycket om att hitta sponsorer och samarbetspartner. Eftersom vårt kulturarv består av gamla byggnader pågår alltid en massa kostsamma renoveringsprojekt. Vi letar konstant efter ny finansiering, säger hon.

FÖRUTOM ATT JOBBA heltid på Nederlands Openluchtmuseum är hon sedan flera år tillbaka engagerad i EHC, European Hemophilia Consortium, och ordförande för gruppen ”Women with bleeding disorders”, som bildades för fem år sedan.

–Det tog tid att bilda en kvinnogrupp och fortfarande handlar mycket om män med hemofili. Men kvinnor börjar mer och mer ta för sig och dela med sig av sina erfarenheter. Det är viktigt eftersom kvinnors behov ser annorlunda ut än männens, säger Evelyn Grimberg.

Hon talar av egen erfarenhet eftersom hon själv har en mycket ovanlig blödningsrubbnig, Glanzmanns trombasteni. Hon fick diagnosen redan när hon var fyra månader.

–Min mamma kände direkt när jag



Evelyn Grimberg bor i Duiven i östra Nederländerna.



FOTO: PRIVAT

föddes att det var något som inte stämde. Jag hade små blåmärken och när jag sedan blev förkyld fick jag näsblod som aldrig ville sluta. Jag kom in på sjukhus och efter några prover konstaterades ganska snabbt att jag hade Glanzmanns trombasteni.

DET FINNS MELLAN 20 och 30 personer i Nederländerna med samma diagnos. Totalt i hela världen finns omkring 3 600 kända fall, även om mörkertalet troligen är stort.

Glanzmanns trombasteni orsakas av att blodplättarna saknar ett glykoprotein. Det gör att blodets fibrinogen inte kan omvandlas till det finmaskiga nät av fibrin som fångar upp blodkroppar och på så vis stoppar en blödning. Vid en normal blodstillning hejdas en blödning genom att trombocyterna klumpar ihop sig och sedan binds de samman med hjälp av dessa fibrintrådar.

–Jag fick ganska ofta blödningar när jag var liten och då var den enda behandlingen som fanns transfusioner →

→ med blodplättar. Men läkarna försökte undvika det i det längsta eftersom risken var stor att jag skulle utveckla antikroppar, säger Evelyn.

PROBLEMEN FÖRVÄRRADES när hon blev 12 år och fick sin första mens. Evelyn berättar att en av de stora utmaningarna vid Glanzmanns trombasteni handlar om blåmärken, menstruationer och fertilitet.

–Jag hade så kraftiga menstruationsblödningar mellan 12 och 16 år att mina äggstockar och äggledare blev skadade. Till slut såg läkarna ingen annan råd än att sätta mig på hormonpiller som gjorde att jag gick in i klimakteriet redan som 18-åring. Hormonerna påverkade också mitt humör väldigt mycket och gjorde allting lite jämngrått, berättar Evelyn.

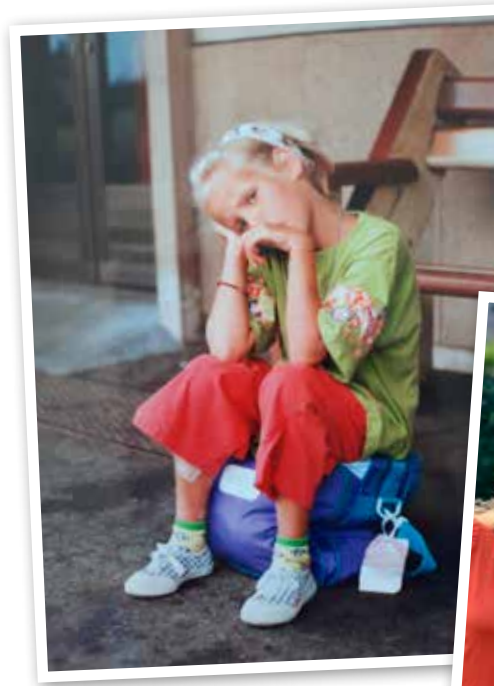
För några år sedan slutade hon med hormonbehandlingen och för två år sedan ville Evelyn försöka bli gravid, men sjukhuset beslöt att avbryta fertilitetsbehandlingen efter ett försök. Den ansågs vara alltför riskabel för henne, samtidigt som sannolikheten var låg att den skulle lyckas.

–Det är en stor sorg för mig att aldrig kunna få egna barn. Men jag vill vara öppen med min historia eftersom jag vet att många kvinnor med blödarsjuka kämpar med frågor om fertilitet och graviditet, säger Evelyn.

DET VAR OCKSÅ anledningen till att hon som 17-åring engagerade sig i Nederländernas förening för personer med blödarsjuka. Där var hon aktiv i drygt ett decennium och nu har hon arbetat i fem år inom EHC med att förbättra livet för kvinnor med blödarsjuka i Europa.

–Jag hade så många problem i mina tonår och kände mig alltid lite annorlunda jämfört med mina kompisar på grund av min diagnos. Mitt engagemang för andra personer med blödarsjuka har hjälpt mig mycket personligen. Det har fått mig att acceptera min diagnos och också fått mig att förstå att jag inte är ensam, säger Evelyn.

Hon är den enda i sin familj som har blödarsjuka och även om hon kan prata med sina föräldrar och syskon är det inte samma sak som att dela erfarenheter med andra personer som har blödarsjuka.



Evelyn växte upp tillsammans med sina föräldrar och två systrar.



FOTO: PRIVAT

–Min familj kan inte riktigt förstå vad det innebär att leva med blödarsjuka, men med andra patienter finns det en omedelbar förståelse och en igenkänning. Det behövs inte en massa förklaringar. Vi kan också ge varandra tips och goda råd, till exempel inför ett läkarbesök.

HISTORISKT HAR DET varit mycket fokus på den klassiska formen av blödarsjuka, hemofili, och på män med diagnosen. Men de senaste åren har det skett en förändring både nationellt och internationellt inom organisationer som EHC.

–EHC har blivit mycket mer inkluderande de senaste åren. Det finns kommittéer för olika former av blödarsjuka samt för personer med antikroppar och för kvinnor med blödarsjuka. EHC behöver också byta fokus till andra former av blödarsjuka i takt med att behandlingen har blivit så mycket bättre för personer med hemofili. De kommer kanske inte att behöva så mycket stöd i framtiden.

Fortfarande finns dock utmaningar när man arbetar med fokus på kvinnor och blödarsjuka. En sådan, enligt Evelyn, är att det behövs mycket mer forskning och data om kvinnor med blödarsjuka. En annan är att det →

”Min familj kan inte riktigt förstå vad det innebär att leva med blödarsjuka, men med andra patienter finns det en omedelbar förståelse och en igenkänning.”



HÅLL DRÖMMARNA LEVANDE

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

→ fortfarande är långt ifrån självklart att prata öppet om mens och blödningar.

–I vissa länder i Europa är det fortfarande en utmaning att prata om de här frågorna. Det är lättare i väst jämfört med öst. Jag tror det beror på att länder i Östeuropa har fått kämpa väldigt hårt för att få behandling för hemofili. Därför ligger fortfarande mycket fokus på männen, säger Evelyn.

I FOKUS FÖR kvinnokommittén, som hon leder, är att se till att kvinnor med blödarsjuka får en diagnos samt involvera dem mycket mer i behandling och insamling av data om diagnoserna.

–Vi behöver få mer information från kvinnorna själva och det är fortfarande många kvinnor i Europa som saknar en diagnos. Det finns till exempel många bra scheman där man kan fylla i symptom och blödningar. I dag tror vi oss känna till många problem för kvinnor med blödarsjuka, men vi behöver få tillgång till data och forskning som stöder våra antaganden.

PÅ FRÅGAN HUR hennes egen diagnos påverkar hennes liv i dag svarar Evelyn att hon lever ett bra liv och i stort sett kan göra det hon vill.

–Men diagnosen finns alltid där, till exempel får jag fortfarande många blåmärken. På sommaren får jag ofta frågor om vad som har hänt eller om min pojkvän har slagit mig. Jämfört med friska personer är jag nog alltid lite tröttare eftersom jag ständigt är anemisk på grund av blödningar, säger Evelyn, som har hunnit fyllt 36 år.

Hon tillägger att hon för det mesta är öppen och berättar om sin diagnos när människor frågar, men att det också beror på dagsformen. Just nu dejtjar hon och då är hennes diagnos en fråga som hon brukar ta upp tidigt i relationen.

–Jag märker att generellt är det svårare för män att vara öppna om privata saker. Just nu träffar jag en kille som är väldigt öppen och frågar om min sjukdom, samtidigt som han inte ser min diagnos som ett problem.

NÅGOT ANNAT SOM hon måste kämpa med är den låga kunskapen om blödarsjuka generellt inom sjukvården. I Nederländerna finns sex koagulationsmottagningar med avancerad

behandling och forskning om blödarsjuka som hemofili, von Willebrands sjukdom, ovanliga blödningsrubbningar och antikroppar. Men utanför specialistvården är okunskapen stor.

–Om du kommer till den allmänna vården eller till en akutmottagning är kunskapen låg. Jag försöker alltid få läkaren att ringa till min specialistmottagning, men det är alltid en kamp att få dom att lyssna. Därför försöker jag alltid ta mig till ett koagulationscentrum om det är möjligt.

VILKA ÄR HENNES råd till kvinnor som misstänker att de kan ha blödarsjuka, men inte har fått någon diagnos?

–Börja prata om det och registrera hur mycket du blöder i ett blödningschema. Det finns också ett faktakort som beskriver nio symptom och om du har minst tre kan du ha en blödarsjuka. Ta med de här verktygen och visa för din gynekolog eller husläkare. Fråga sedan efter en remiss till en koagulationscentrum eftersom det är där som kunskapen finns, avslutar Evelyn. ●

Carina Järvenhag

”Vi behöver få mer information från kvinnorna själva och det är fortfarande många kvinnor i Europa som saknar en diagnos.”



Mer om ovanliga blödningsrubbningar

- Bland de mindre vanliga blödningsrubbningarna finns dels allvarliga trombocytdedefekter i form av bland annat Glanzmanns trombasteni och Bernard Soulier's syndrom, dels brister på koagulationsfaktor II, V, V + VIII, VII, X, XI och XIII samt brist på fibrinogen.
- Glanzmanns trombasteni och Bernard Soulier's syndrom ger allvarligare symptom och kan kräva behandling med trombocytttransfusioner eller intravenösa koagulationsläkemedel.
- Vanliga symptom är näsblödning, blödning vid tandborstning, riklig mens hos kvinnor, ökad blödning vid operationer och förlossning.

Riklig mens – normalt eller tecken på blödningsrubbning?

Myflow Score-appen guidar dig direkt i mobilen!

- 🔴 **Rikliga menstruationer** kan vara tecken på en blödningsrubbning, som till exempel von Willebrands sjukdom. I så fall är en tidig diagnos viktig för att kunna ge rätt behandling.
- 🔴 **Men hur vet du om din mens är normal?** Appens poängsystem vägleder dig om du behöver kontakta en läkare.
- 🔴 **Myflow Score** är ett medicinskt hjälpmedel som är CE-märkt och finns där man laddar ner appar. Din integritet och persondata skyddas i enlighet med GDPR.
- 🔴 **Besök gärna [cslbehring.se](https://www.cslbehring.se)** för mer information om von Willebrands sjukdom!



Ladda ned gratis!



Apple Store



Google Play Store

Concept: Dr. Susan Halimeh and CSL Behring GmbH | manufacturer: OpenReg GmbH (Basic UDI: PPT1838MFS145)

KRÖNIKA

Under namnet "haemophiliamama" beskriver Rosie Lewis från Isle of Wight i Storbritannien blödarsjuka från en mammas perspektiv. Hennes son Louie har diagnosen svår hemofili A.



”Min värld rasade ihop”

När min yngste son Louie fick diagnosen svår hemofili A vid åtta månaders ålder rasade min värld runt mig. Jag hade ingen aning om vad blödarsjuka var, än mindre hur man tryggt och säkert uppfostrar ett barn med sjukdomen. Vi hade ingen familjehistoria av blödarsjuka och trodde aldrig att ett läkarbesök, efter att ha upptäckt några oförklarliga blåmärken, skulle leda till en diagnos som innebär ett livslångt obotligt tillstånd – men här var vi.

De första dagarna efter en diagnos är svåra vad det än gäller. För det första måste du få en solid förståelse för vad tillståndet betyder för ditt barn och hur det kommer att påverka deras framtid och livskvalitet. För det andra måste du förstå vilken vård ditt barn kommer att behöva och vilka säkerhetsåtgärder du behöver vidta.

Och slutligen måste du greppa och komma överens om en behandlingsplan. Att kastas in i en medicinsk värld kan vara skrämmande men för mig var nyckeln att ställa frågor. Jag kände mig väldigt överväldigad och ensam i början, men att ställa alla frågor jag kunde tänka på till läkaren hjälpte verkligen – kom ihåg att det inte finns något som heter en dum fråga!

EN ANNAN UTMANING för mig var ångesten över att mitt barn har en kronisk sjukdom. Som mamma var allt jag ville att mitt barn skulle känna sig trygg och älskad, och det kändes som om hans trygghet hade tagits ifrån mig. Jag kunde inte skydda honom som jag instinktivt ville göra och det kändes svårt. Under sex månader hade inte Louie någon behandling alls, på grund av detta var jag ständigt på tårna och hade beredskap för

spontana blödningar och eventuella olyckor. Som tur var klarade vi oss utan några större problem fram till 14 månader, då Louie påbörjade profylaxbehandling för sin svåra blödarsjuka.

Vi valde att Louie skulle ta en subkutan injektion en gång varannan vecka. Läkemedlet var nyss licensierat i Storbritannien och han var den första patienten som fick den här behandlingen på vårt koagulationscentrum, Southampton University Hospital.

TRÄNINGSPROCESSEN VAR TUFF och vi tillbringade en dag i veckan på sjukhus i fem veckor. Louie hatar verkligen injektionerna, men som tur är tar de inte lång tid och med mycket beröm och en belöning efteråt börjar han vänja sig vid att det är en del av hans liv. Det gör vi alla. Det är grejen med blödarsjuka, även om det i vår familj bara finns en person med sjukdomen, tar vi alla ansvaret. Till och med Louies storebror Archie vet att han ska vara snäll mot sin bror och att genast meddela oss om han råkar ut för en olycka.

Louie är nu nästan fyra år och går regelbundet i förskolan där han leker precis som alla andra barn. Han har också en stödperson några timmar i veckan, vilket är väldigt ovanligt här i Storbritannien. När han börjar skolan får han inget extra stöd alls.

Louie är en väldigt glad och nöjd liten pojke, trots sin blödarsjuka. Han älskar att bada, läsa böcker och vara ute. Vi måste fortfarande hålla ett öga på honom och han kommer att lära sig när han växer att han måste ta hand om sig och undvika vissa aktiviteter. Men blödarsjuka är något Louie har, inte något han är och vi kommer inte låta det definiera honom eller hans framtid. ●

Rosie Lewis



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.



Fler vårdplatser och kortare köer

Minskade vårdköer, nationell vårdförmedling och fler vårdplatser genom prestationsbaserad ersättning är några förslag i regeringens budgetproposition för 2023.

Den presenterades av Sveriges nya sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD) tillsammans med socialminister Jakob Forssmed (KD).

Sverige fick en ny regering efter valet bestående av Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna, med Sverigedemokraterna som stödparti. Vid sin regeringsförklaring talade partierna om ett paradigmskifte och presenterade det drygt 60 sidor långa Tidöavtalet med sju prioriterade områden, där hälso- och sjukvården var ett.

I avtalet presenteras en hel del hälso- och sjukvårdsreformer, bland annat för att kapa vårdköerna, öka tillgängligheten, förbättra effektiviteten och jämlikheten samt förbättra arbetsmiljö och kompetensförsörjningen för vårdpersonalen. Man talar om planer för utbyggd primärvård och rätt till fast läkarkontakt, förbättring av cancer- och förlossningsvården, en reform för enhetlig och gemensam digital infrastruktur samt en utredning för statligt huvudmannaskap av vården.

EN DEL AV DESSA förslag fanns också med när regeringen presenterade sin första budget. En av de punkter som sjukvårdsministern Acko Ankarberg Johansson lyfte fram under pressträffen var att regionerna ska få en prestationsbaserad ersättning för att öka antalet vårdplatser. Totalt ska två miljarder användas för detta under 2023. Hur regionerna ska redovisa en eventuell ökning av vårdplatserna framkom dock inte.

Regeringen vill även förstärka förlossningsvården och kvinnors hälsa med 1,7 miljarder kronor nästa år. Det avsätts också 100 miljoner kronor årligen till en nationell statlig vårdförmedling, där läkare och patienter ska kunna se var i landet det finns ledig kapacitet, till exempel för operationer.

Även primärvården i landsbygden får ett tillskott på 300 miljoner kronor årligen.

–Det är nödvändigt att primärvården ger en kontinuitet och tillgänglighet, möjlighet till delaktighet, oavsett var i landet man bor, sade Acko Ankarberg Johansson.

Samtidigt presenterade socialminister Jakob Forssmed en satsning på 300 miljoner kronor årligen för att förebygga och bryta ofrivillig ensamhet och isolering.

–Ofrivillig ensamhet ökar exempelvis risken för depression och demens, och utsätter kroppen för en kronisk stress, sade han.

ETT KONTROVERSIELT förslag i Tidöavtalet är att begränsa och prissätta rätten till tolk. Detta har varit en rättighet inom hälso- och sjukvården och definieras enligt två lagar (förvaltningslagen och patientlagen). Både Läkarförbundet och Vårdförbundet har riktat kritik mot förslaget som nu ska utredas vidare.

En hjärtefråga för Kristdemokraterna

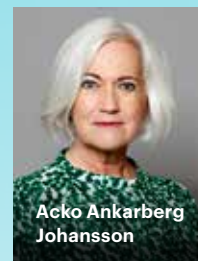


har varit ett förstatligande av vården, men nu när hon sitter i regeringsställning ser Acko Ankarberg Johansson ingen drastisk reform, utan snarare en stegvis förändring mot en ökad nationell styrning. Till en början ska frågan om ett helt eller delvist förstatligande av den svenska hälso- och sjukvården också utredas vidare.

ÖVRIGA NYA MINISTRAR på socialdepartementet är Erik Slottner (KD) som blir civilminister med ansvar för digitaliseringsfrågor. Medan Anna Tenje (M) blir socialförsäkringsminister.

Den 13 december 2022 debatterar och beslutar riksdagen om rambeslutet. Sedan följer debatt om de olika utgiftsområdena innan finansutskottet sammanställer riksdagens beslut och överlämnar den till regeringen innan jul. ●

Carina Järvenhag



Acko Ankarberg Johansson



Jakob Forssmed

FOTO: NINNI ANDERSSON /
REGERINGSKANSLIET



Röster om regeringens budget

”Som det verkar riskerar personer med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning som saknar svenskt medborgarskap, att helt eller delvis utestängas från en rad rättigheter, som exempelvis personlig assistans.”

Nicklas Mårtensson, generalsekreterare Funktionsrätt Sverige

”Vår bedömning är att det (begränsning av rätten till tolk) får stora negativa konsekvenser, att man inte får tillgång till den vård man har rätt till”, säger. Och får man inte det är ju inte vården jämlik”.

Sofia Rydgren Stale, ordförande för Sveriges läkarförbund

”Regeringens satsning handlar om att öka antalet vårdplatser, anslå rejält med pengar – vi dubblar summan – men hur måste avgöras lokalt. Det är där man ser hur behoven ser ut, vilka möjligheter man har och vad man behöver göra.”

Acko Ankarberg Johansson (KD), sjukvårdsminister

Fler förslag från regeringen

- Utredda statligt huvudmannaskap för vården.
- Inrätta en nationell vårdförmedling.
- Införa en nationell förlossningsplan, bland annat för att minska regionala skillnader.
- Utredda högkostnadsskydd för tandvård.
- Ökade medel för forskning om kvinnors sjukdomar och hälsa, och införandet av hemabort.
- Långsiktig plan för beroende-vården i landet ska tas fram.
- Utredda språkkrav för personal inom äldreomsorgen.

Utdrag ur förbundets intressepolitiska program.

Solidarisk finansiering av behandling

Förbundet vill att:

Läkemedel finansieras solidariskt samt att läkemedel för personer med blödningsrubbingar ska finnas under läkemedelsförmånen.

Den solidariska finansieringen ska vara kvar när det gäller behandlingen. Det innebär att alla regioner delar på kostnaden för dyr behandling. Förbundet ser dock att nya avancerade terapiläkemedel (så kallade ATMP) kan behöva ett annat betalningssystem än den så kallade traditionella behandlingen. Det är dock av största vikt att de behandlingar som finns tillgängliga för personer med en blödningsrubbing finns under läkemedelsförmånen. Kostnaden för behandling bör finansieras av ett samordnat betalningssystem som inte belastar patienterna.



BLODET BLIR VAD DU ÄTER

Blodet har en avgörande betydelse för hur vi mår. Ett friskt blod kan motverka vissa sjukdomar, medan åkommor som till exempel höga blodfetter och högt blodtryck kan göra oss sjuka.

Blodet är kroppens största organ, räknat till antalet celler, som är olika blodkroppar med specifika funktioner. Blodets betydelse för hur vi mår har varit känt länge och under många århundraden ansågs många sjukdomar bero på en obalans i blodet.

Åderlätning och lavemang var en universallösning vid allehanda sjukdomar. Tyvärr kom det att användas i alltför stor omfattning, vilket bland annat den amerikanska presidenten George Washingtons fick erfaras. Hans livläkare tyckte att hans halsinfektion krävde upprepade åderlätningar, men glömde bort att det är svårt att överleva utan tillräckligt med blod.

BLODETS FRÄMSTA FUNKTION är att transportera syre och näring till kroppens övriga organ. Kolhydrater som socker

och stärkelse bryts ned till glukos och transporteras ut i blodet, i dagligt tal kallat blodsocker. Glukos är den viktigaste energikällan för kroppens celler. Det håller oss vid medvetande och gör att hjärnan, muskler och vår rörelseapparat fungerar.

Blodet skyddar oss också från infektioner och reglerar kroppstemperaturen. Ett friskt blod behöver även en bra produktion av vita blodkroppar, röda blodkroppar och trombocyter.

FORSKARE I LUND studerar hur människors kost är kopplat till risken att utveckla sjukdomar, som hjärt- och kärlsjukdom och diabetes. Forskarna har mätt blodsocker och blodfetter, som är riskfaktorer för att utveckla dessa sjukdomar, och har sett ett samband mellan vad vi äter.

Ett exempel är att personer med ett högt sockerintag har sämre blodfetter

1

Nötter är kaloririka, men innehåller en rad viktiga näringsämnen.

2

Ägg är en bra källa till protein, vitaminer och mineraler, vilket krävs för att få ett friskare blod.

3

Lever är snålt på fett, men rikt på vitamin A och järn.

4

Potatis är rik på viktiga vitaminer mineraler och flavonoider som skyddar mot kärlsjukdomar.

Fyra livsmedel som är bra för blodet

och en ökad risk för att insjukna i hjärtinfarkt. Med mer socker i maten får vi dessutom i oss mindre av vitaminer och mineraler. Så här säger forskningsledaren Emily Sonestedt i en intervju med Lunds universitet

”Socker är kopplat till dåliga blodfetter och med det vår hjärthälsa. Vår forskning tyder även på att hur mycket socker vi äter spelar en större roll när det gäller uppkomsten av hjärtsjukdomar än vad mättat fett gör. Det kan emellertid bero på att de flesta svenskar äter alldeles för mycket mättat fett och det är därför svårt att studera.”

DET FINNS TRE olika typer av blodfetter; triglycerider, LDL-kolesterol och HDL-kolesterol (high density lipoprotein). En del blodfetter är nyttiga och andra skadliga. LDL-kolesterol är ett dåligt blodfett som ökar risken för åderförfattning medan risken minskar med HDL-kolesterol.

Om blodfettshalterna rubbas, blir för höga och lagras i blodkärlen kan det leda till olika hjärt-kärlsjukdomar.

Enkelt uttryckt är fett och socker riskabelt för vår hälsa medan det är bra att äta mer av naturliga oförändrade råvaror och att tillaga maten från grunden.

Intresset för blodets betydelse för vår hälsa och leder också till uppkomsten av mer eller mindre oseriösa dieter. Den omskrivna blodgruppsdieten bygger på att vår blodgrupp inverkar på hur vi bryter ner och tar upp näring från

olika livsmedel. Därför bör vi alltså välja kost efter vår blodgrupp. I en artikel i Läkartidningen beskrivs dock dieten som fantasier och kvacksalveri.

Sambandet mellan kost och blodhälsa är komplicerat. Det behövs helt enkelt mer forskning kring kostens effekter på vår hälsa och risker för olika sjukdomar. ●

Carina Järvenhag

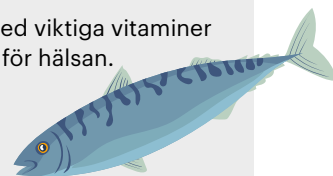
Kost för bättre blodhälsa

Ät mer grönt. Grönsaker är näringsrika och fyllda med viktiga vitaminer och mineraler. Att äta grönsaker varje dag är viktigt för hälsan.

Satsa på hälsosamma proteiner. Dra ner på bacon och korvar och ät mer magert kött, exempelvis fisk, kyckling och kalkon.

Hela livsmedel är bra. Ris, pasta och bröd med fullkorn är bättre än till exempel vitt ris, tack vare deras fiberinnehåll.

Använd vegetabiliska oljor. Olivolja eller rapsolja är bra för smaksättning.



Item Code: C-APROM/SE/HG/0007 Date of Preparation: January 2022



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 blödnings. Vi arbetar för att skapa förutsättningar för patienter att få tillgång till den behandling de verkligen behöver.

It's personal

SUPPORTING THE BLEEDING DISORDER COMMUNITY

Takeda Pharma AB
infosweden@takeda.com
www.takeda.se

KONGRESSEN 2022

Nygammal styrelse valdes om

Förbundets kongress genomfördes den 16 oktober. Förbundsstyrelsen omvaldes med en ytterligare suppleant, Fabian Alwerholm. Tre stora beslut i övrigt var att banta antalet arrangemang, kommittéer byter namn till arbetsgrupper och rösträtten vid kongresser gäller enbart för ombud. Det ger makten till regionerna och i förlängningen till medlemmarna.

Till mötesordförande hade förbundsstyrelsen föreslagit Linda Wallberg från Styrelsepost AB. Vår förbundsordförande Agneta Havsengen inledde och lämnade därefter över klubban till Linda. Till sekreterare valdes Veronika Lindberg, kanslichef på Storstockholms Diabetesförening. Formalia samt redogörelse för verksamheten 2020 och 2021 följde sedan i rask takt. Förbundsstyrelsen beviljades ansvarsfrihet redan före första fiket, vilket får betraktas som rekordsnabbt. Det fanns dock stora punkter på den följande dagordningen, så det behövdes verkligen en bra start.

STADGEKOMMITTÉN presenterade ett tämligen omfattande förslag i två motioner, en för riksförbundet och en för regionföreningarnas normalstadgar. Tre punkter stack ut: för det första att själva beteckningen kommitté tagits bort och ersatts med arbetsgrupper. Begreppet kommitté används i föreningssverige ofta som beteckning för en oberoende verksamhet. Stadgekommittén vill med ändringen förtydliga att kongress eller förbundsstyrelse har

det yttersta ansvaret och även är den instans som tillsätter arbetsgrupper för visst syfte och/eller viss tid.

DEN ANDRA STORA punkten var att rösträtten vid kongress inskränks till att gälla enbart ombud. Tidigare har förbundsstyrelse samt en representant för ungdomskommittén haft rösträtt, vilket har inneburit ett stort relativt inflytande på kongressbeslut. Med det nya förslaget ges all makt till regionerna och i förlängningen alltså till medlemmarna. Det är en jämkning till att likna andra rikstäckande föreningars organisation. Att ordförandemötet byter namn till förbundsråd efter omröstning i regionföreningarna bör också nämnas. Förutom dessa tre större punkter hade stadgekommittén ett antal namn- och periodändringar samt några förtydliganden.

SEDAN MIKAEL VALTER-LITHANDER på ett föredömligt sätt presenterat de båda stadgeförslagen antogs de enhälligt av kongressen. Dock med tillägget att den kommande förbundsstyrelsen skulle granska de rättningar som infördes vid mötet, i huvudsak språkliga sådana.

NÄSTA PUNKT VAR verksamhetsplan och rambudget. Här hettade diskussionen verkligen till. Förbundsstyrelsen föreslog en bantning av antalet arrangemang under 2023 till tre: familjeläger, sommarläger, hiv-gruppens möte samt ett samlat möte för alla medlemmar över 16 år. Det bör noteras att hiv-gruppens möte är ändamålsbestämt av →



Tre frågor till ...



Frånvarande:

Daniel Bengtsson
Ledamot

Fredric Hansson
Suppleant

Fabian Alwerholm
Ny suppleant

... **Fabian Alwerholm, 19 år, som är ny ledamot i styrelsen. Han bor med familjen i Mellösa i Södermanland och har tidigare både deltagit i – och varit ledare – på sommarlägren. Han har också varit med på ungdomsträffar.**

Berätta lite mer om dig själv?

–Jag fick diagnosen svår hemofili A redan tre dagar efter jag föddes. Jag bor i Mellösa, vilket är en liten tätort i Flens kommun, och jobbar deltid på en stenugnspizzeria i Hälleforsnäs. Ett annat stort intresse är bilar och i

stort sett alla motordrivna fordon. Det är ofta man hittar mig bakom ratten eller i garaget.

Varför har du valt att engagera dig i förbundet?

–Vem jag är har en stor del att göra med de fantastiska vänner jag har träffat genom förbundet, antingen på sommarlägren eller utlandsresorna. Det blir en otrolig gemenskap av att få träffa andra i samma eller liknande situationer. Det har varit något väldigt viktigt för mig ända sedan jag var liten. Jag vill kunna göra så mycket som möjligt för att alla ska få chansen

att komma in i den här gemenskapen och finns det något bättre sätt att göra det på än att vara med i förbundsstyrelsen?

Vilka tycker du är de viktigaste frågorna för förbundet?

–Jag tycker att frågan om hur vi kan förbättra livskvaliteten för de äldre generationerna och göra det så bra som möjligt för våra yngre medlemmar är väldigt viktiga. Jag ser fram mot att få göra skillnad för familjer som hamnar i den jobbiga situationen att ha ett barn med blödersjuka. ●

→ Folkhälsomyndighetens anslag och inte kan ändras. Ett motförslag om att må bra-dagarna skulle vara ett eget arrangemang röstades ner. Förbundsstyrelsens förslag gick igenom med tillägget att det skulle formuleras skriftligt i verksamhetsplanen. Motivet till bantningen är huvudsakligen ekonomisk; dels blir det mindre kostnader, dels är det lättare att söka sponsring till ett möte där alla medlemmar deltar.

RESTEN AV MÖTE flöt återigen i god takt. Förbundsstyrelsen samt revisorerna omvaldes och en tredje suppleant lades till i form av Fabian Alwerholm. Valberedningens sammankallande Patrick Thomenius fick sällskap av Birgitta Daun och Olivia Kozan. Under övriga frågor behandlades en uppdatering av förbundets placeringspolicy. Avslutningsvis utsåg kongressen Patrick Thomenius till årets medlem 2020 och Zanyar Adami till årets medlem 2021.

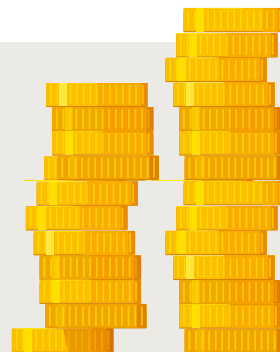
På kongressen antogs även förbundets nya vision:

Alla med en blödningsrubbning ska leva ett fullgott liv. ●

Anders Molander

”Alla med en blödningsrubbning ska leva ett fullgott liv.”

Höjda avgifter 2023



Sedan många år tillbaka har Förbundets avgifter varit desamma, men på grund av höjda omkostnader kommer vi att höja medlemsavgifterna samt deltagaravgifterna till våra fysiska träffar från och med 2023. Detta beslut fattades under kongressen i oktober 2022.

Förbundet hoppas att alla kommer fortsätta att vara medlemmar. Ni är viktiga för förbundet på många sätt. För varje medlem får vi dessutom ett statsbidrag som bidrar till att vi kan fortsätta verka för blödarsjukas intressen.

Nya medlemsavgifter

Höjningarna gäller från 1 januari 2023, per år

Familjemedlem	400 kr
Pensionärer	150 kr
Enskild medlem	250 kr

Nya deltagaravgifter

Vuxna från 27 år och uppåt	1 800 kr
Ungdomar 16–26 år	900 kr
Barn 4–15 år	600 kr
Barn 0–3 år	0 kr
Sommarläger	2 800 kr
Hiv-träffen	900 kr

Kommentar till förbundets nya arbetsätt

Förbundet har tidigare haft flera kommittéer med fokus på olika uppdrag. En kommitté kan ha ett tidsbegränsat uppdrag eller vara permanent. De flesta av förbundets kommittéer har varit permanenta och nu vill vi ha ett mer flexibelt och enklare arbetsätt.

På kongressen i oktober beslutades att vi byter arbetsätt från kommittéer till arbetsgrupper. Förbundet vill att medlemmar ska kunna ta kortare uppdrag i en arbetsgrupp, utan att känna oro för att ”fastna” i uppdraget under en lång tid. Arbetsgrupp är också ett mer

inkluderande namn, då alla förstår vad det innebär. Förbundet strävar efter att använda ett arbetsätt och språk som tilltalar de flesta. Förbundsstyrelsen kommer under 2023 att arbeta vidare med hur den interna organisationen kommer att se ut och skapa tydliga regelverk för detta.

I FÖRBUNDETS NYA verksamhetsplan fastslog kongressen att vi skulle prioritera diverse områden. Ett område blev specificerat och det är vår medlemsverksamhet. Förbundet vill ge medlemmar möj-

lighet att träffas, men av olika anledningar har detta varit svårt att åstadkomma. Därför togs beslutet att 2023 genomförs en samordnad medlemsträff för personer över 16 år och uppåt på en och samma plats och datum. 2023 kommer detta att ske i september. Det innebär att vi inte kommer att ha egna träffar, till exempel utifrån diagnoser, kön eller ålder. Dock kommer sommarläger, familjeläget och mötet för hiv-positiva med partner vara egna event. ●

*Agneta Havsengen och
Mikael Valter-Lithander*

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

Patienten i centrum på årets Aroseniusdag

Årets Aroseniusdag hölls i Stockholm den 15 oktober med temat patienten i fokus och med Åsa Audulv som moderator. Det var en intressant dag med givande föreläsningar om e-hälsa samt om övergången från barn- till vuxensjukvård.

Under dagen delades även årets forskningsbidrag ut av Aroseniusfonden, som är Förbundet Blödarsjuka i Sveriges fond för forskning om blödarsjuka. I år fick Nadine Gretenkort Andersson forskningsbidraget för en studie om genetik och inhibitorer.

Nasin Bergman Farrokhnia, som tidigare arbetat som läkare vid Södersjukhuset och numera är hälso- och sjukvårdschef inom Microsoft, höll ett föredrag om e-hälsa med patienten i förarsätet. E-hälsa innebär att man använder digitala verktyg och utbyter information digitalt för att uppnå och bibehålla sin hälsa.

Ett exempel som Nasim delade med sig av handlade om hennes son som har astma och skämdes för sin medicinering. Han blev hjälpt av ett digitalt verktyg som motiverade honom att ta sin medicin för att få "snyggare kurvor".

NÄR DET GÄLLER digitalisering generellt berättade Nasim om standardisering inom EU, till exempel ska det gå att hämta ut ett svenskt recept i Spanien.

Markus Saarijärvi, specialistsjuk-sköterska vid Karolinska universitetssjukhuset, berättade om svårigheter och lyckade lösningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård för långvariga tillstånd. Aspekter som att byta klinik från barn till vuxen där man inte känner någon, att släppa taget som förälder och att bli självständig i sin egen takt kan vara svåra att hantera. Om inget speciellt görs blir övergången tvär; den sker dessutom samtidigt som mycket annat händer i livet som

18-åring med nya rättigheter och skyldigheter. Vikten av att undvika avbrott i medicineringen betonades, eftersom det kan leda till ökad sjuklighet och dödlighet på lång sikt.

ÅRETS FORSKNINGSBIDRAG gick till Nadine Gretenkort Andersson, överläkare vid koagulationsmottagningen vid Skånes universitetssjukhus, för genetiska studier inom hemofiliinhibitorer och behandling mot dessa.

Mutationen som ger hemofili kan uppstå på olika sätt, men den vanligaste mekanismen (50 procent av alla hemofilifall) är inversion. Det innebär att kromosomdelen bryts av och sätts

ihop på fel sätt och ger en hög risk för inhibitorer. 30 procent av patienterna med hemofili A får inhibitor efter ungefär 10 injektioner, medan risken är mycket liten efter 50 injektioner.

DET ÄR INGEN STÖRRE skillnad mellan rekombinanta preparat i förhållande till plasma, men det finns specifika preparat som ger något mer inhibitorer. Byte av medicin, vaccinationer, amning och kejsarsnitt ger inte inhibitorer. Däremot ökar inhibitorrisken med höga doser under många dagar i samband med kirurgi eller blödningar, peak treatment moments.

Studien handlar om sambandet mellan genetisk mutation och inhibitorer. Den tittar också på immuntoleransinduktion. Det vill säga att ge faktorkoncentrat över tid för att behandla bort inhibitorerna eventuellt i kombination med medicinering för att dämpa immunförsvaret. Viktiga frågeställningar är om man ska ge höga eller låga doser. Man kan också tänka sig att kombinera låga doser med emicizumab (Hemlibra). ●

Mikael Valter-Lithander



Nasin Bergman Farrokhnia och Markus Saarijärvi.



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



Ambulanssjukvårdare strömmade till mässan.

Många ville veta mer om blödarsjuka

Förbundet Blödarsjuka i Sverige deltog i Ambulansmässan som lockade 900 personer som studerar till – eller jobbar – som ambulanssjukvårdare. Här fanns företag som säljer ambulansbilar, journalsystem, akutväskor och dockor som man ska träna akutfall på.

Förbundet var en av två patientorganisationer som var specialinbjudna till mässan. Riksföreningen för ambulanssjukvårdare tycker det är viktigt att vi var med som representanter för sällsynta diagnoser tillsammans med föreningen Addison.

DEN HÄR GÅNGEN deltog även en ung person med hemofili med avancerad hembehandling. Intresset var stort att få veta mer om oss och sjukdomen var stort. Flera som vi mötte i vår monter visste inte så mycket om sjukdomen. Flera kom också fram och berättade

historier om sina vänner som hade blödarsjuka och några om patienter som de haft i ambulansen med någon form av blödarsjuka.

DET VAR EN PERSON med blödarsjuka som hade fått en kniv i magen efter ett bråk i fyllan. Då fanns det vänner som visste exakt hur man skulle göra och hade "tankat" personen med läkemedel. Personalen gjorde allt för att han skulle räddas – och han överlevde! En annan patient var en kvinna som blödde så mycket näsblod att de fick

stanna efter halva resan för att tömma hinken hon hade under sin näsa för att den var full. Hon förlorade minst två liter enligt ambulanspersonalen och värre skulle det bli.

Hon förlorade en liter till och det enda de kunde göra var att sätta in dropp på henne. Hon hade ingen behandling, men väl framme på akuten fick hon snabbt hjälp eftersom personalen hade kunskap om sjukdomen. De hade redan under ambulansfärden kontaktat koagulationsjouren så att allt var förberett när de kom in på akuten

OM HISTORIEN VAR överdrivet vet vi inte, men vi vet att alla berättelser inte har lyckligt slut. Vi kunde i alla fall konstatera att ambulanspersonalen gör ett otroligt arbete med både enkla och svåra fall. Vi kunde också hjälpa till att friska upp personalens minne rörande de få timmarna i utbildningen som ägnas åt hematologi och koagulation. ●

Therese Backus

”Hon förlorade minst två liter enligt ambulanspersonalen och värre skulle det bli.”

FYRA FYSISKA TRÄFFAR 2023



19-21 maj

Familjeträff

För alla familjer med barn
i åldrarna 0-16 år.

Under en helg har vi en gemensam träff för hela familjen, men uppdelad i tre grupper. En grupp består av alla föräldrar och kommer att diskutera nya behandlingar, mitt föräldraskap och att leva med en diagnos. I den andra gruppen träffas barn i åldrarna 4-13 år. Samma helg blir det också en egen träff för tonåringar 14-16 år. Det blir föreläsningar om blödningsrubbningar, behandlingar och om positivt tänkande. Plats: Hagabergsskolan, Södertälje.



23-29 juli

Sommarläger

För barn 8-15 år med en blödningsrubbning
eller är anlagsbärare.

Alla barn deltar utan sina föräldrar och bor tillsammans på en kollogård. Under veckan har vi en blödarskola där du får lära sig mer om blödningsrubbningar och behandling, men det blir också bad, lek, pyssel och annat skoj. Ledarna har själva en blödningsrubbning eller är anhörig till en person som har sjukdomen. Plats är ännu ej spikad men vi siktar på stockholmstrakten samt datum enligt ovan.



5-7 maj

Hiv-träff

För dig som lever med hiv.

I maj är det en träff för dig som lever med blodarsjuka och hiv. Du får gärna ta med din partner. Det är en ganska liten grupp som brukar träffas, så nya personer är särskilt välkomna! Gruppen träffas för att utbyta erfarenheter och ta del av information från läkare och andra föredragshållare.



22-24 september

Medlemsträff

För alla vuxna medlemmar över 16 år.

Det här är årets stora gemensamma träff för alla medlemmar, oavsett kön eller diagnos. Träffen kommer att ske över en helg på en handikappanpassad plats som passar för alla. Ett övergripande tema är ännu inte bestämt, men planer finns på föreläsningar i sex och samlevnad, vård och behandling samt de anhörigas perspektiv.

Reservation för ändringar rörande datum, plats och program.

Vill du hjälpa till och planera träffarna?

Kontakta Therese Backus på kanslichef@fbis.se.



Idéer och inspiration på EHC-möte

En delegation på sex personer representerade Sverige på den årliga konferensen arrangerad av European Haemophilia Consortium (EHC). Vård var Danmarks Blödarförening.

Det var ett efterlängtat möte för 400 européer med blödersjuka efter en lång pandemi.

EHC hade även sitt General Assembly (årsmöte) under konferensen. Sverige hade lämnat in förslag för att stärka demokratin i organisationen. Initiativtagaren Mikael Valter-Lithander föredrog förslaget för kongressen. Mikael fick mycket goda vitsord efter mötet. Förslaget mottogs dock med en blandning av försiktighet och nyfikenhet och återremitterades till styrelsen för EHC innan beslut kan tas.

UNDER FÖLJANDE TRE dagar var det möten med företag, organisationer samt föreläsningar och debatter om blödningsrubbningar. Det är väldigt olika hur man arbetar i Europa när det gäller vård och tillgång till behandling.

Vi fick även veta mer om den danska föreningens årliga enkät bland medlemmarna där man bland annat fått

skatta hälsa och ledproblem. Numera har föreningen data som kan användas för att mäta livskvalitet över tid. Den danska föreningen har sett att ledskador förekommer bland medelålders män trots profylax, men att livskvaliteten ändå är god.

Vi i Sverige kan känna igen oss i att livskvaliteten är hög hos våra medlemmar men att ledskador förekommer mer eller mindre hos alla över tid. Det skulle vara spännande att få veta mer kring mikrobldningar och varför de uppstår.

EHC HAR BÖRJAT fokusera på mild och moderat form av blödningsrubbningar där det också tillkommer blödningsrubbningar och ledskador. På mötet påtalade ett flertal experter att de kunde se en underbehandling av dessa grupper. I vissa delar av Europa är de helt utan behandling. Jo Eerens från EHC:s styrelse uppmanade medlemsländerna att uppmärksamma dessa grupper, då de ofta har svårt att få diagnos.

VÅR ÖVERLÄKARE PÅ Sahlgrenska sjukhuset Fariba Baghaei berättade mer

om certifieringen av de olika centren i Europa. Det innebär att en vårdenhet kan ansöka om att få sin enhet klassificerad, där man värderar hemofilivården efter en viss standard. Dessa kriterier har godkänts av EHC och World Federation of Hemophilia (WFH).

I Sverige är alla tre centren så kallade Comprehensive Care Centres, vilket är "guldnivån". Det innebär bland annat att vi har register, läkare och annan vårdpersonal tillgängligt vid behov samt möjlighet till en koagulationsjour.

IDAG GENOMFÖRS studier med genterapi på patienter med både hemofili A och B. Myndigheter och experter världen över går nu igenom resultat av dessa studier och nya rapporter om genterapi, men även på vilket sätt denna typ av behandling ska betalas.

KONFERENSEN AVSLUTADES av ordförande Declan Noon från EHC och den danska ordförande Jacob Andersen. Vi påmindes om att situationen ser olika ut men att vi strävar mot samma mål; att alla med blödersjuka ska få bra vård och behandling. ●

Therese Backus



Fariba Baghaei berättade mer om certifieringen av de olika centren i Europa.





Josefines familj består av Viggo 9 år, Villy 6 år och sambo Jimmy.

Tre frågor till ...

... **Josefine Jansson**, som är ny ordförande för Gävle-Dala regionförening. Hon är sjuksköterska och har två söner med svår hemofili. Familjen bor i Rättvik i Dalarna.

Hur gick det till när Gävle-Dala regionförening fick en ny styrelse?

–Det behövdes en ny styrelse i regionen och efter att medlemmar hade ringt runt och undersökt intresset hade vi ett möte med förbundsstyrelsen. Vi är fem personer i styrelsen och jag valdes till ordförande.

Vad vill ni göra i föreningen?

–Vi vill satsa på att vara ett stöd för blödarsjuka och deras familjer. Regionföreningen är till för våra medlemmar och vi vill arbeta för deras bästa. Vi kommer inom en snar framtid skicka ut ett brev till våra medlemmar där vi presenterar oss som ny styrelse och berättar om vår vision för framtiden.

Vilken fråga tycker ni är viktigast för förbundet?

–Vi i Gävle-Dala regionförening tycker det är viktigt att fortsätta följa den medicinska utvecklingen, speciellt inom koagulationsspecialiteten, behandlingsmetoder och aktuell forskning. ●

HALLÅ DÄR ...

... och grattis till **Zanyar Adami**, författare och regissör, vars film **Hjälmen** vann guld i Publishingpriset.



Hjälmen handlar om en pojke som har blödarsjuka och bygger delvis på Zanyar Adamis egna erfarenheter av att ha hemofili. Filmen porträtterar också en kvinna som är bärare och funderar på att skaffa barn eller inte.

Hur känns det att ha vunnit Publishingpriset?

–Jag vann Publishingpriset för tidningen Gringo för 16 år sen men det här känns mycket större. Jag är extra glad för att skådespelarinsatserna nämns i motiveringen. Min son Dante spelar nämligen huvudrollen.

Vad är det som gjorde att Hjälmen vann?

–Filmen är gjord genuint med hjärtat och det lyser igenom varje bildruta tror jag. Det är en mänsklig berättelse som gestaltar universella känslor om att kunna bli älskad trots att vi är ofullkomliga. Jag hade förmånen att ha uppbackning från Förbundet Blödarsjuka i Sverige och ett fantastiskt team som kunde förverkliga min vision.

Hur och var har filmen tagits emot hittills?

–En snutt av filmen visade på Malou i TV4 och den har spridits via sociala medier och används av FBIS i olika sammanhang med endast positivt mottagande. Jag använder den också i filmtbildningar som exempel på bra berättande i det korta formatet.

Vad betyder priset för filmens spridning?

–Hjälmen har plockats upp av en Emmy-belönad amerikansk distributör som nu arbetar med att sprida den över världen. Priser brukar hjälpa till att få uppmärksamhet från filmfestivaler och tv-kanaler.

Vad jobbar du med just nu?

–Just nu lägger jag sista handen vid romanen System, som är en fristående uppföljare till Glaspojken. Den handlar om min syster som blev kvar i Kurdistan när vi flydde till Sverige. Kampen för att först få hit henne och sedan få henne att stanna hos oss. Parallellt är jag redaktör för tidningen Elementa där vi är åtta konstnärer som har skrivit brev till de fem grundelementen och tagit fram förslag för hur vi ska leva ett hållbart liv.

Hjälmen har gjorts med ekonomiskt stöd av Förbundet Blödarsjuka i Sverige, Stockholms regionförening; Mälardalens regionförening och Värmlands-Örebros regionförening samt CSL Behring, Roche och Sobi. Filmen kommer att visas på förbundets aktiviteter. ●

Carina Järvenhag



Filmaffischen.



Barnledare sökes!

Vi söker barnledare till våra familjeläger och sommarläger. Även du som tidigare har arbetat och vill göra det igen, till exempel på sommarlägret 2023, måste ansöka om plats. Skicka in ditt personliga brev till kanslichef@fbis.se

Du måste ha möjlighet att delta i fyra zoomträffar under året. På dessa träffar kommer du att få en kortare introduktion, bland annat om förbundet och vår verksamhet. Vi hoppas också kunna genomföra en hjärt- och lungräddningskurs för dig som ska vara barnledare torsdagen den 18 maj. ●

Förbundet satsar på ny samtalsserie

Under vinjetten "Förbundet samtar med" görs en satsning på korta webbseminarier på max 30 minuter. Seminarierna kommer att ske i form av samtal mellan förbundet och en expert.

Exakta datum är inte spikade ännu, men några av ämnena är hur vården ska organiseras, fokus på von Willebrands sjukdom och ITP, nya behandlingsterapier, livet med hiv och tips och tricks för äldre blödarsjuka. Håll utkik på fbis.se för mer information och exakta datum. ●



FOTO: FREEPIK

♥
Vi önskar
alla
medlemmar
trevlig helg
och en
god start på
nästa år!
♥

Följ oss i sociala medier



Swisha!

... din gåva till
901955-5

När du vill ge bort en gåva

Visste du att stället för att ge bort blommor eller presenter går det bra att ge en gåva till Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Det går att hedra någon som har gått bort med en minnesgåva som stöder vår forskning eller vår verksamhet.

Årligen skickar vi ut 100 minnesblad och ett 50-tal gratulationskort. Medlen som har gått till forskningen har bland annat använts för att hitta ny behandling vid blödningar och för att mäta hur livskvaliteten är bland patienterna. De har också använts för forskning om ITP och om generapi.

Du kan också gå in direkt på vår gåvosida på vår webbplats, fbis.se. Vill du ge en gåva utan ett tackbrev så sätter du bara in pengarna på vårt konto. Vi har ett 90-konto och kontrolleras därmed av Svensk Insamlingskontroll. ●

FOTO: ISTOCKPHOTO



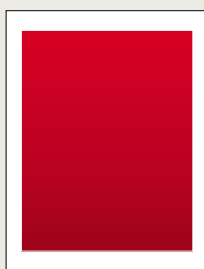
ANNONSINFO 2023

GENSVAR

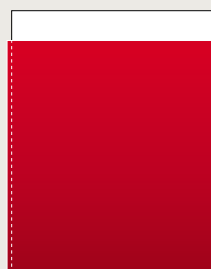
Tidningen Gensvar är Förbundet Blödarsjukas tidning och kommer ut med fyra nummer per år. Gensvar innehåller både spännande reportage och artiklar om ny forskning.



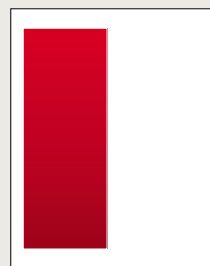
Helsida, utfallande
205 x 265 mm
(+5 mm utfall runt om)
16 000 kronor



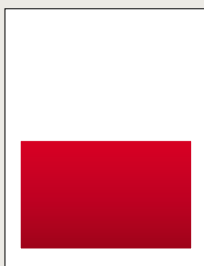
Helsida, ej utfallande
174 x 224 mm
16 000 kronor



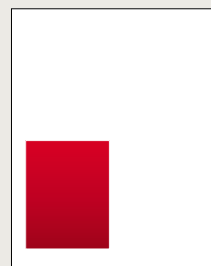
Fjärde omslag, utfallande
205 x 235 mm
(+5 mm utfall runt om)
40 000 kronor



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
Spånga Torgväg 4, 163 51 Spånga
www.fbis.se

Utgivningsplan

1

Boknings- och
materialdag
20 februari
Utgivningsdag
24 mars

2

Boknings- och
materialdag
20 maj
Utgivningsdag
19 juni

3

Boknings- och
materialdag
20 september
Utgivningsdag
18 oktober

4

Boknings- och
materialdag
20 november
Utgivningsdag
14 december

POSTTIDNING B

Returadress:

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Spånga Torgväg 4

163 51 Spånga

Hjälp oss göra skillnad!



Aroseniusfonden

Blödarsjuka var i praktiken en dödsdom bara för några decennier sedan. I dag kan personer med blödarsjuka leva nästan som alla andra, tack vare forskningen.

Ditt stöd kan bidra till nya genombrott! Swisha en gåva på 901 95 55.



aroseniusfonden.se

För att stimulera forskningen och sprida kunskap har Förbundet Blödarsjuka i Sverige tagit initiativet till Aroseniusfonden.