

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 1
2024

Jubileumsnummer!



1964–2024

60 år av
erfarenheter

Framsteg • Utmaningar • Förhoppningar



Förbundet
Blödarsjuka
i Sverige

Innehåll

Förbundet

Från social klubb till politisk kraft	3
Optimist i livets alla lägen	4
Tiden speglad i tidningar	9
En kvinna som vågar ta plats	10
En solig lägerhistoria	12
Läkare med livslång relation till blödarsjuka	14
Krönikan	18
Han har ett starkt band till förbundet	19

Kampanjerna

Lång kamp för ersättning	22
Hon satte fokus på kvinnor och blödarsjuka	24

Framtiden

Hon vill förändra förbundet i takt med tiden	27
Förbundet ställde om	30
Gensvar vet vad som händer	31

*Förbundet firar
60 år med fest
och föreläsningar!*

Läs mer på sidan 30.



14



22



30

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



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 2024 **Upplaga:** 1500 **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.

60 ÅR AV ERFARENHETER

Från social klubb till politisk kraft

Föreningen Blödarsjuka startade i en kyrka i Farsta i december 1964. Stort arbete hade lagts ner på medlemsvärvningen och redan det första året hade man fått ihop 197 medlemmar. I år firar Förbundet Blödarsjuka i Sverige 60 år av erfarenheter sedan den mörka decemberkvällen.

Då var medellivslängden för personer med hemofili inte mer än 20 år. De flesta dog unga av sina blödningsar. De första faktorkoncentrat, antihemofili-faktorn (AHF), hade visserligen börjat tillverkas men i mycket liten skala. Förebyggande behandling för hemofili A blev inte tillgänglig förrän i mitten av 1970-talet, ännu senare för hemofili B. Vad gäller den "åländska sjukdom", som von Willebrands sjukdom benämndes, hade man bara för några år tidigare förstått att den förekom även utanför Åland.

Den nybildade föreningen gjorde mycket för att stärka de blödarsjukas rättigheter som patienter och erbjuda social gemenskap. Tidigare hade det inte ens varit självklart att en person med blödarsjuka gick i skolan. Föreningen anordnade sommarläger för blödarsjuka barn och gjorde gemensamma studiebesök, bland annat till läkemedelsbolaget Kabi, som hade börjat tillverka AHF i större skala.

I DAG 60 ÅR SENARE är Förbundet Blödarsjuka i Sverige fortfarande en kraft att räkna med i samhället. En kärnfråga är att se till att det finns säkra och tillgängliga mediciner till ett rimligt pris till alla personer med blödningsrubbningar som har behov av det.

60 år av erfarenheter präglas naturligt nog både av segrar och bakslag. En mörk tid i förbundets historia är 1980-talet, då det konstaterades att 104 personer med hemofili hade smittats av det dödliga viruset hiv genom sina faktorkoncentrat. Dessutom hade över 400 personer smittats av hepatit C, även det i vissa fall en dödlig sjukdom.

I många år drev förbundet frågan om ersättning till de drabbade och tog också fram vitboken "Katastrof på recept" som publicerades 2005. Det bidrog bland annat till att alla hepatitsmittade fick en engångsersättning på 250 000 kronor, trots att Läkemedels-



Medlemmarna är det som gör att förbundet finns kvar efter 60 år.

försäkringen till en början ansåg att deras grundsjukdom var för allvarlig för att ersättning skulle komma i fråga.

Strider för förbundet på senare år har varit att behålla nya och mer effektiva preparat i högkostnads-skyddet och att sätta strålkastarljuset på att kvinnor också kan ha blödarsjuka. Något som fortfarande inte är en självklar sanning.

NÅGOT SOM ÄR SIG LIKT sedan det allra första protokollet över verksamheten är ett stort fokus på medlemmarna och att värva nya medlemmar. I en tid med alltmer effektiva mediciner mot framför allt hemofili känner inte alla samma behov av förbundet som tidigare. Samtidigt finns inte samma tillgång på effektiva mediciner för von Willebrands sjukdom eller ITP. Många som har en ovanlig blödningsrubbning saknar fortfarande en diagnos.

I en alltmer osäker omvärld med stora globala utmaningar, faktaresistens och filterbubblor vill förbundet vara hemvist för alla som har någon form av blödningsrubbning. Hos oss ska du ha tillgång till relevant och aktuell information samtidigt som vi med full kraft fortsätter vårt opinionsbildande arbete för att tillvarata våra medlemmars intressen och sprida kunskap om blödningsrubbningar. Mycket återstår att göra – följ med oss in i framtiden! ●

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

FÖRBUNDET

Ett förbund eller en förening är ingenting utan de människor som formar verksamheten. Här möter du några av dem.



1960
Anders föds i Mariestad. Ett år senare konstateras att han har svår hemofili A.

1967
Anders deltar i sitt första sommarläger.



1964
Föreningen Blödarsjuka i Sverige bildas i Farsta. Lennart Lindkvist, som startar föreningen tillsammans med läkaren Olof Ramberg, blir den första ordföranden.

1966
Föreningen gör studiebesök på Kabi som har börjat tillverka Antihemofilifaktorn (AHF) i större skala.

1967
Det första sommarlägret för blödarsjuka barn genomfördes 1967 på ett semesterhem i Trelleborg som ägdes av Svenska Missionsförbundets ungdom.

60 år av med- och motgångar

Optimist i livets alla lägen

Anders Molander är några år äldre än Förbundet Blödarsjuka i Sverige och ungefär lika gammal som den första behandlingen för hemofili framtagen av svenska forskare i slutet av 1950-talet. Han är en utvecklingsoptimist som gjort mycket för såväl förbundet som för att sprida kunskap om blödarsjuka i övriga samhället.

Det ord jag skulle välja för att kort beskriva Anders Molander är "optimist". Han har en stark tilltro både till medicinska och tekniska framsteg. Det visar sig i hans yrkesval som ingenjör på Saab, där han bland annat varit med och utvecklat styrsystemet till Jas Gripen.

–Jag är en utvecklingsoptimist när det kommer till tekniska och

medicinska framsteg. Det räcker med att titta på min egen sjukdomshistoria för att känna att medicin och behandling har funnits där när det verkligen har behövts, säger han.

Även det uttalandet visar på en okuvlig optimism eftersom Anders växte upp med svår hemofili A under 1960-talet innan det fanns tillgång till profylax. De första sju åren av sitt liv fick han ingen förebyggande behandling, vilket både innebar ledblödningar och smärtor.

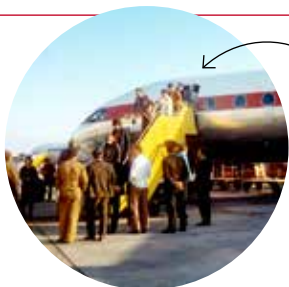
–Jag fick min första profylax när jag var sju år, men endast en flaska var

fjortonde dag eftersom det var så dyrt. Det var en bråkdel av den faktormängd som barn med blödarsjuka tar i dag. I samband med att vi flyttade till Karlstad fick min mamma höra att jag borde hållas inomhus mer, eftersom jag "inte var en måttlig kostnad för landstinget".

HAN BESKRIVER ÅREN mellan tio och tolv år som särskilt tuffa. Han var duktig i skolan, men fick ofta plugga hemifrån på grund av blödningar. Han förstörde också sitt högerknä, när han cyklade in i en stolpe, med återkommande smärtor som följd. →

1970
Anders cyklar omkull och får en allvarlig blödning i knäet.

1975
Anders börjar med hembehandling och "livet leker".



1968
Föreningens första resa till varmare klimat går till Kanarieöarna. 13 blödarsjuka personer deltar tillsammans med doktor Ulla Hedner och sjuksköterskan Karin Johansson.

1975
Hembehandlingen blir allmänt tillgänglig för hemofili A.

1978
Fbis-journalen, som sedan blir Gensvar, börjar ges ut.



→ -Mina föräldrar släppte mig ganska fritt med tanke på hur illa det kunde ha gått. Jag fick inte vara med på gymnastiken, men jag var med och lekte på skolgården när jag kunde. Jag blev inte direkt mobbad, men sågs väl som lite "sär" på grund av att jag var klen och hade blödarsjuka. På högstadiet var väl det värsta att jag fick ett slag i magen och fick åka till sjukhus.

Anders beskriver hembehandling med faktorkoncentrat, som blev tillgänglig på 1970-talet, som en revolution som förändrade hans liv i grunden. Med sin vanliga optimism beskriver han det som att "livet lekte". Andra medicinska genombrott under hans livstid har varit rekombinanta preparat, som sedan blev långverkande, och under de senaste åren generapi.

MEN JUST HEMBEHANDLINGEN visade sig ha en mörk baksida. Under 1970- och 1980-talen tillverkades faktorkoncentrat av plasma från blodgivare och kontrollen av blodet var obefintlig. Det framkom senare att plasman, främst i de amerikanska preparaten, var smittade av hepatit C och hiv. På 1980-talet visade det sig att 104 blödarsjuka perso-

"Jag kände skuld över att leva medan de dog. Varför klarade jag mig?"

ner Sverige hade smittats av det då dödliga viruset genom sina mediciner.

-Jag kände skuld över att leva medan de dog. Varför klarade jag mig? Är jag speciell på något sätt. Jag kom fram till att jag ville ta vara på livet fullt ut. Jag ville skaffa barn, resa och också vara ärlig med vad det innebär att vara ett av samhällets olycksbarn, om än ett ovanligt lyckosamt sådant.

I dag lever endast omkring 30 personer av dem med blödarsjuka som smittades med hiv genom sina faktorkoncentrat. Anders beskrev i intervju-boken "Ingen ska ha samma helvete som jag" hela 1980-talet som en mörk tid för alla personer med blödarsjuka.

HEPATITSMITTAN FICK HAN dock leva vidare med som en tickande bomb i kroppen. Hepatit C ger inga fysiska

symptom förrän levern redan är påverkad. Den enda behandling som då fanns för att bli kvitt smittan var interferon.

Anders fick sin första behandling på 1990-talet, men virusmängden minskade inte. I stället fick han biverkningar i form av frossa, feber och huvudvärk. Under den andra behandlingen 2002 fick han svåra psykiska biverkningar, men inte heller den omgången hjälpte mot viruset.

-I samband med att min tredje interferonbehandling 2012 fick jag veta att min lever hade påverkats av hepatit C-smittan och skulle fungera i maximalt cirka fem år till. Behandlingen gjorde att jag magrade, ständigt var trött och hade svårt att jobba. Man ser på bilder från den tiden att jag ser helt insjunken ut i ansiktet. Jag tror jag vägde 59 kilo, men den här gången minskade virusmängden rejält, säger Anders.

IDEN OPTIMISTISKA ANDA som trots allt har präglat Anders liv tog han samma år på sig ordförandeskapet för Förbundet Blödarsjuka. Vid samma tid ramlade också hans pappa, som han stod nära, och slog sig så illa att han →



1979

Anders börjar studera till civilingenjör vid Linköpings universitet.



1984

Anders får ett telefonsamtal från Skånes universitetssjukhus om att hans mediciner kan vara smittade med hiv. Han klarade sig, men smittades med hepatit C. Samma år gör han sin första tågfluff.



1986

Anders gifter sig med sin Åsa. Med tiden får de tre söner.

1983

På Världskongressen som är i Sverige berättas det om en ny och "ödesdiger" virusmitta som även drabbar dem med blödarsjuka.

1985

Omkring 100 blödarsjuka har fått hiv på grund av otillräckligt renade faktorkoncentrat och över 400 har smittats av hepatit C.

1986

NovoSeven blir godkänd för att användas till inhibitorpatienter och har goda resultat för målgruppen. En kvinnlig forskare vid namn Ulla Hedner är upphovskvinnan till läkemedlet.



Driving | in rare change | 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



→ blev dement från den ena dagen till den andra.

–Det var ett år med många jobbiga händelser, så tajmningen var kanske inte den bästa för att ta över som ordförande. Jag trodde in i det sista att någon annan skulle gripa in, att jag omöjligt kunde vara den mest lämpade, men till slut fick jag anta utmaningen, säger Anders.

Han blev kvar som ordförande i fyra år fram till 2016 och under den tiden drev förbundet bland annat en kampanj för ersättning och behandling till de som hade drabbats av hepatit C.

–Bland det jag är mest stolt över att jag bidrog till som ordförande är att alla blödarsjuka med hepatit C fick tillgång till den nya och effektiva behandling som kom runt 2014. Till en början skulle endast de som hade påverkan på lever få möjlighet till behandlingen, men bara efter något år blev den tillgänglig för alla.

ANDERS SJÄLV VAR en av de allra första som fick den då mycket kostsamma behandlingen.

–Jag hade en mycket bra läkare i Karlstad som sa ”jag ger den här behandlingen till alla mina patienter. Jag kommer att gå över budgeten med 20 miljoner, men det skiter jag i!”

Anders blev äntligen av med hepatit-C-viruset, men hans lever kommer aldrig att bli hel igen.

Anders Molander

Född: 1960 i Mariestad. **Diagnos:** Svår hemofili A. **Familj:** Hustrun Åsa och tre vuxna söner. **Bor:** I Karlstad och i lägenhet i Linköping i veckorna. **Karriär:** Civilingenjör och har arbetat både i Sverige och utomlands som anställd och konsult. Sedan 2014 anställd på Saab med att utveckla styrsystemet för Jas Gripen. **Fritid:** Spelade i band i sin ungdom och har tagit fram gitarren igen. **Aktuell:** Kassör i styrelsen för Förbundet Blödarsjuka i Sverige – och har haft nästan alla andra poster inklusive ordförande åren 2012–2016. **Drivkraft:** Förbättra livet för personer med blödarsjuka och säkra tillgången på behandling.

– I dag har jag normala värden, men min lever har nedsatt kapacitet eftersom den redan hade blivit skadad och ärrad av infektionen.

I DAG ÄR ANDERS kassör i FBIS och konstaterar med viss tillfredsställelse att han är unik såtillvida att han har haft alla poster man kan ha i förbundets styrelse, förutom vice ordförande. Han har pratat om blödarsjuka och om sin egen historia i alla möjliga sammanhang, bland annat i Sveriges radio, i Sveriges riksdag, på världskongressen för blödarsjuka, hos läkemedelsbolag och på otaliga arrangemang som gjorts av Förbundet Blödarsjuka i Sverige.

–Jag har en lite gammaldags ansvarskänsla på det viset och ställer gärna upp om någon frågar och om jag tänker

att jag kan vara till nytta. Vi lever också i en väldigt individualistisk tid när det inte är självklart att vara med i grupper och föreningar, då känns det extra viktigt att engagera sig, säger Anders.

OM HAN BLICKAR framåt finns en sak kvar på önskelistan, att få tillgång till behandling med genterapi. Något som både hänger ihop med hans utvecklingsoptimism och också med en längtan att känna sig helt ”normal”.

–Jag skulle gå in i den behandlingen direkt, även om det finns en liten risk. Om jag ska vara ärlig finns känslan av att inte vara riktigt normal jämfört med dem som inte har en kronisk sjukdom. Så det vore ganska läckert att bli helt frisk, avslutar Anders. ●

Carina Järvenhag

1991

Anders producerar FBIS-Journalen (föregångare till Gensvar) tillsammans med Per Wijk.

1996

Anders genomgår sin första interferonbehandling. Han får jobbiga biverkningar, men viruset försvinner inte.

1998

Anders tar plats i förbundsstyrelsen för första gången.

1990–2000

Förbundet Blödarsjuka (som nu har bytt namn) driver frågan om ersättning till de drabbade. Ersättningar betalas ut i omgångar till alla med hiv, men inte till de som hade drabbats av hepatit.

1991

Ungdomskommittén och ITP-gruppen bildas.



1992

Rekombinanta preparat, som framställs utan plasma, blir tillgängliga i Sverige.

1998

Samarbetsprojektet inleds med Nepal Hemophilia Society.



TIDEN SPEGLAD I TIDNINGAR

Synen på blödarsjuka och människorna bakom diagnosen har skiftat genom decennierna, från en kunglig åkomma till en mer vardaglig sjukdom.



2002

Anders gör sin andra interferonbehandling med svåra biverkningar, men virusmängden minskar inte.

2012

Anders blir ny ordförande för förbundet. Han gör också sin tredje interferonbehandling och får veta att hans lever är påverkad.

2002

Alla som har smittats av hepatit C får en engångsersättning med 250 000 kronor från Läkemiddelsförsäkringen.

2007

Medlemmen Gert Grekow blir den första äldre blödarsjuka som får ålderspension.

2012

Långverkande preparat blir tillgängliga i Sverige.

2014

Förbundet firar 50 år med jubileumsnummer av Gensvar och konferens i Stockholm.



Anders Molander och Margareta Holmström.

En kvinna som vågar ta plats

Monika Westerberg var inte bara den första kvinnan på posten som ordförande för FBIS, utan också den första som inte själv har blödarsjuka.

–Det var hög tid för en kvinna på ordförandeposten och jag kände att det fanns ett stort stöd för mig inom förbundet, säger hon.

Monika Westerberg anländer med Göteborgståget till Stockholms central. Hon är i Stockholm för FBIS:s räkning för ett möte med styrelsen. Efter sin tid som ordförande åren 2016–2020 har hon både varit vice ordförande och är nu sekreterare.

–Vår nuvarande ordförande Agneta (Havsengen) var helt ny inom förbundet när hon tog över 2020 så jag stannade kvar som vice för att kunna stötta henne. Jag är en prestigelös person och har inga problem med att ”stiga ner” ett snäpp. Jag lärde mig väldigt mycket under mina år som ordförande och att stanna kvar är ett sätt att ge tillbaka till för-

2015

Som en av de första i Sverige får Anders tillgång till den nya effektiva behandlingen mot hepatit C. Äntligen blir han av med viruset.

2015

Förbundet genomför kampanjen ”Aldrig mer” om ersättningsfrågan och en ursäkt från staten till de hiv- och hepatitsmittade.

2016

Förbundet får sin första kvinna som ordförande i Monika Westberg.

bundet, säger Monika när vi slår oss ner med varsin juice i den stora väntsalen.

Hon tillägger att det var speciellt att vara den första kvinnan på posten och att det även uppmärksammades internationellt.

–Det kändes stort och viktigt, bland andra EHC (European Hemophilia Consortium) uppmärksammade det och jag fick många gratulationer från olika håll. Sedan fanns det säkert några som tyckte att ordföranden borde vara en man med hemofili som det alltid har varit, säger Monika och tillägger:

–Jag tyckte också att det speglade dagens arbete inom förbundet, där kvinnor med blödarsjuka, och som är bärare, tar allt större plats. Det viktigaste för mig är att en ordförande är engagerad, inte att man själv har blödarsjuka.

NÅGOT SOM PRÄGLADE Monikas tid som ordförande är just arbetet med att göra förbundet mer inkluderande och tillgängligt för alla med blödningsrubbningar, och för bärare.

Det avspeglar sig också i dagens för-

Monika Westerberg blev 2016 den första kvinnan på posten som ordförande.

FOTO: ANETTE ANDERSSON FAHLKVIST



2017

Förbundet gör sina första digitala föreläsningar som sänds live. 30 personer ser den allra första föreläsningen.

bundsstyrelse, där man försöker få med personer med olika diagnoser och i olika åldrar. Just nu saknas dock någon med von Willebrands sjukdom på grund av ett avhopp.

–Historiskt har förbundet av naturliga skäl haft mycket fokus på hemofili, eftersom det var synonymt med blödar-sjuka. I dag värnar vi rätten till lika vård och behandling för alla, oavsett diagnos eller var i landet man bor. Om det är något jag vill lyfta fram från min ordförandetid är det att förbundet öppnade upp för fler medlemmar, säger hon.

NÅGOT ANNAT HON minns med glädje är den första stora träffen för alla medlemmar, "Ett förbund i rörelse" 2019. Även om hon själv hade oturen att hamna på sjukhus och missade hela evenemanget efter att ha varit med och planerat i månader innan.

–Mina tre barn var på plats och Sara var ordförande för dåvarande ungdomskommittén. Hon ringde mig och sa: "Nu har jag varit här en kvart och redan har sju personer frågat efter dig". Jag var så ledsen över att jag missade det tillfället.

UNDER MONIKAS TID som ordförande bytte också förbundet sitt engelska namn till "The Swedish Society for Bleeding Disorders", som en markering av att förbundet är till för alla personer med blödningsrubbingar.

–Det är ett mycket mer inkluderande namn och bytet uppmärksammades också internationellt. För personer med ITP eller von Willebrands sjukdom känns det inte så välkommande med ett namn som "Hemophilia Society". På svenska behöll vi "Förbundet blödar-

sjuka" av praktiska skäl och för att det faktiskt rymmer fler diagnoser än en.

STARTEN FÖR MONIKAS eget engagemang i förbundet var att en av hennes döttrar har ITP. Innan hon blev medlem av förbundsstyrelsen var hon engagerad i ITP-gruppen under flera år och har även varit ordförande för Västra regionföreningen.

–Den största anledningen till att jag engagerade mig i förbundet var att Sara fick så dålig vård. Läkaren vi träffade på hematologen var visserligen kunnig inom ITP men helt ointresserad av diagnosen. Jag måste själv skaffa mig kunskaper och det ledde till mitt engagemang i ITP-gruppen. Erfarenhetsutbytet vi har i den gruppen har betytt mycket både för mig och många andra, säger Monika.

På frågan vad som är speciellt med att vara anhörig till ett barn med en kronisk sjukdom svarar hon att oron är en ständig följeslagare.

–Man bär på en ständig oro, men man visar aldrig någonting för barnet. Om hon väckte mig på natten flög jag alltid upp ur sängen och jag stängde aldrig av telefonen ifall något skulle hända. Först nu när hon är 26 år har min oro dämpats något.

DET BÖRJAR BLI DAGS för Monika, som har varit uppe sedan fem i morse, att ta sig till hotellet i Solna. Till vardags arbetar hon som barnskötare på en förskola som drivs enligt pedagogiken "ur och skur". Jag kan inte låta bli att fråga om det finns några likheter mellan en barngrupp och att sitta i en styrelse?

–Jag brinner för relationer, oavsett om det handlar om barn eller vuxna, så på det viset finns det likheter. Det bästa med min tid som ordförande var alla människor som jag träffade, både i Sverige och utomlands. Sedan är nog en styrka både på jobbet och under min tid som ordförande att jag inte är rädd för att vara obekvä. Jag kan hålla fast vid en åsikt, även om den inte är populär bland alla, säger Monika, innan hon tar rulltrappan ner till tunnelbanan. ●

Carina Järvenhag

"I dag värnar vi rätten till lika vård och behandling för alla, oavsett diagnos eller var i landet man bor."

Monika Westerberg

Född: februari 1973. **Bor:** På en gård mellan Göteborg och Kungsbacka. **Familj:** Man, två döttrar och en son. **Yrke:** Barnskötare. **Intressen:** Tycker om att vara ute i naturen och röra på sig. Har bland annat gjort flera tjejklassiker och Vansbrosimningen. **Aktuell:** Som den första kvinnan på posten som ordförande för FBIS. Sekreterare i förbundsstyrelsen och engagerad i ITP-gruppen.



2019

Förbundet genomför en stor konferens för alla medlemmar, "Ett förbund i rörelse". 220 personer deltar.

2020

Förbundet ändrar sitt engelska namn till "Swedish Bleeding Disorder Society" för att visa att alla med blödersjuka är välkomna i förbundet.



2020

Pandemin slår hårt mot förbundet och för första gången någonsin ställs alla fysiska träffar in.

En solig lägerhistoria



Det första sommarlägret för blödarsjuka barn genomfördes 1967 på ett semesterhem i Trelleborg som ägdes av Svenska Missionsförbundets ungdom. Två år senare, 1969, deltar 22 barn i lägret och vädret beskrivs som "strålände". Sedan dess har det varit ett stående inslag i förbundets historia med undantag för pandemiåren 2021 och 2022.

Några år senare flyttas lägret till Roslagen och en koagulationssköterska från Karolinska sjukhuset fick de medicinska ansvaret. Under drygt två decennier, fram till hennes pension 2013, var det sjuksköterskan Gunilla Klemenz, som med stort engagemang och tålmod lärde barnen att sticka sig själva och ta sin medicin. Även tidigare överläkaren för barnkoagulation, Pia Petrini, deltog i många sommarläger.

Så här sade Gunilla Klemenz själv om sin insats på sommarlägren när hon intervjuades i Gensvar nummer 2, 2003: "Det är en trygghet för dem (barnen) att jag finns här hela tiden. De ska känna att ingen skräma är för liten för att komma till mig med. För de mindre barnen blir jag något av en extra mamma." ●

Förbundets ordföranden 1964–2024

1964–1971

Lennart Lindkvist startar Föreningen Blödarsjuka i Sverige tillsammans med överläkaren Olof Ramberg.

1971–1974

Lennart Torstensson var med i föreningen redan från starten.

1974–1994

Raul Bolinder fick förnyat förtroende från medlemmarna år efter år.

1994–2004

Benny Åsberg drev kampanjer om ersättning till hiv- och hepatit-smittade.

2000–2006

Patrik Östberg är med när förbundet digitaliseras och startar sin första hemsida.

2006–2012

Daniel Arnberg är engagerad i det internationella arbetet och särskilt i Nepal.

2012–2016

Anders Molander bidrog till att alla hepatitmittade blödarsjuka fick effektiv behandling.

2016–2020

Monika Westerberg blir den första kvinnan som ordförande, vilket uppmärksammas internationellt.

2020–

Agneta Havsengen vill bredda förbundet för fler diagnoser och medlemmar.

2021

Första behandlingen med genterapi i Sverige görs på Skånes universitetssjukhus.

2022

Nu kan hemofilpatienterna få subkutan behandling.

2022

Förbundet ger ut intervju-boken "Ingen ska ha samma helvete som jag. Så överlevde blödarsjuka personer utan behandling" av Carina Järvenhag.



2024

Förbundet firar 60 år med jubileumsnummer samt fest och föreläsningar för alla medlemmar i september.

Joint Health Programme - Junior!

Att vara fysiskt aktiv är viktigt för alla – inte minst för barn och ungdomar som lever med hemofili. Risk för ledblödningar i samband med lek och träning kan ibland skapa oro och osäkerhet, både hos barnen själva och vuxna i deras närhet. Vi är övertygade om att kunskap och information höjer självförtroendet och skapar goda förutsättningar för ett aktivt liv. Därför har vi nu gjort filmer om vikten av att vara fysiskt aktiv; en del för yngre barn och en del för äldre barn/ungdomar. Skanna och kolla in filmerna här!

Filmerna innehåller information om vad man ska göra om olyckan är framme och exempel på praktiska övningar för att förebygga, behandla och påskynda återhämtning efter en ledblödning.



Joint Health Programme – Junior är en del av Sobi's satsning på ledhälsa för patienter. Du hittar alla filmer, inklusive de som riktar sig till vuxna, på liberatelife.se



Erik Berntorp och Rolf Ljung lärde känna varandra när de var "gästläkare" i New York och delade lägenhet.

Läkare med livslång relation till blödarsjuka

I över 40 år har professorerna Erik Berntorp och Rolf Ljung spelat en betydande roll för forskning och behandling av blödarsjuka i Sverige och internationellt. Här samtalar de om banbrytande läkemedel, relationen till patienterna och fördelarna med en stark patientförening.



FOTO: PETER KROON

Rolf Ljung och Erik Bern-
torp började arbeta på
Skånes universitetssjuk-
hus i Malmö i slutet av
1970-talet. Erik var i många
år överläkare för hemato-
logi- och koagulationsmottagningen
medan Rolf var överläkare för barnkoa-
gulation. I dag ses vi på mötesplatsen
CRC på sjukhusområdet eftersom de har
avslutat sina kliniska karriärer. Däremot
är de fortsatt aktiva inom forskningen.

Hur var era första möten med blödarsjuka patienter på Malmö Allmänna sjukhus när ni kom hit som unga läkare på 1970-talet ?

ERIK: –Mina första blödarsjuka patienter träffade jag som underläkare när jag hade jour på akuten. Då kunde de ringa från koagulationsjouren och säga att nu kommer den patienten in och behöver två flaskor AHF (antihe-mofilifaktorn). Då stod det fortfarande i de medicinska textböckerna att hemofili var en dödlig sjukdom som det inte gick att göra mycket åt.

ROLF: –Jag träffade blödarsjuka barn som låg inne på sjukhuset. Jag minns att ingen vågade ordinera något förrän Inga Marie Nilsson hade varit där och sagt sitt.

Ni började båda arbeta på hemotolog- och koagulationsmottagningen när professor Inga Marie Nilsson var chef. Hur var er relation med henne?

ROLF: –Jag började på koagulation under yngre järnåldern, det vill säga 1978, på grund av att min handledare tyckte att jag skulle forska om hemofili. Min avhandling blev färdig 1982. Inga Marie Nilsson har betytt väldigt mycket för mig och blev min mentor efter att jag hade disputerat. Det var också hon som tyckte att jag skulle börja träffa patienter, vilket jag inte hade gjort tidigare.

ERIK: –Jag började på koagulation den 17 mars 1985 för att ta hand om hiv-problematiken. De andra läkarna på mottagningen var ju i någon mening belastade av att ha skrivit ut medicinerna, så jag tror Inga Marie Nilsson var väldigt glad över att slippa hantera allt med smittspårning och kontakter med patienterna. Personligen kom jag väldigt bra överens med Inga Marie men jag hade aldrig ett beroendeförhållande till henne. Hon var en briljant forskare och kliniker.

Hur förändrades mottagningen när ni tog över verksamheten?

ERIK: –Vi var ju yngre så det var nog en ganska stor förändring. Vi såg oss själva mer som konsulter till patienterna. Dialogen var viktigare och vi var mer lyhörda för önskemål från förbundet. Jag tycker att jag alltid har gjort det bästa jag kunnat för patienterna med den kunskap jag hade då. Sedan

”Erik och jag har
aldrig konkurrerat
trots att den
akademiska världen
kan vara ganska tuff.”

Rolf Ljung

kan det förstås vara vissa patienter som tycker att man borde ha gjort vissa saker annorlunda.

ROLF: –1987 fick jag ett formellt ansvar för barnpatienterna och det var naturligtvis en stor förändring. Vi började också med enskilda samtal med patienterna istället för gruppmottagning. Jämfört med äldre läkare var jag nog mycket mer benägen att berätta om utvecklingen inom hemofili och vad som var på gång inom forskningen. Jag tycker nog alltid att jag har haft ett gott samarbete med patienterna.

Hur har er relation varit genom åren? Ni har ju följts åt både i det kliniska arbetet och inom forskningen.

ROLF: –Erik och jag har aldrig konkurrerat trots att den akademiska världen kan vara ganska tuff. Erik var ju chef för koagulation i många år, men han var alltid väldigt öppen och det har aldrig funnits revirtänkande. Vi kamperade också ihop i New York i mitten av 1980-talet när vi var där för att se hur deras hemofilivård fungerade. Det hade ganska stor betydelse för vår fortsatta relation att vi hade umgåtts på ett annat sätt. Vi gick och handlade mat tillsammans och försökte hålla kostnaderna nere.

ERIK: –Det mest dramatiska som hände i New York var att vi blev hemskickade första dagen för att vi kom till mottagningen utan slips. Det har alltid varit väldigt lätt att samarbeta med Rolf. Vi har båda sett symbiosen mellan barn- och vuxenmottagningen som finns i Malmö som en väldig styrka för oss och en fördel för patienterna.

Vad är det mest betydelsefulla som har skett inom behandling av blödarsjuka under ert yrkesliv?

ERIK: –Helt klart utvecklingen av rekombinanta preparat, så att vi slapp plasman. I många år efter hiv- och



→ hepatitkatastroferna var säkerheten runt läkemedlen i fokus. I dag är den frågan nästan ointressant eftersom det har skett en enorm utveckling av produkterna. Sedan gäller för alla nya behandlingar att man ska skynda långsamt. Det är nog få sjukdomar som har tagit så stora steg framåt som hemofili har gjort de senaste åren.

ROLF: –Förutom det stora genombrottet med rekombinanta preparat, som i dag är långverkande preparat, finns i dag läkemedel för antikroppar och nya läkemedel som inte bygger på koagulationsfaktorer – ovanpå allt det finns också genterapi! Det är ett jättefint framsteg, men vi måste komma ihåg att prislappen är 30 miljoner. Sedan finns bekymret med hur länge behandlingen varar och om det finns långsiktiga biverkningar. Ur barnperspektivet är det också problematiskt att förändra generna på sitt barn. Något som har förändrats till det sämre för patienterna är kontinuiteten och att kunna få tag i ”sin” doktor.

Vad har Förbundet Blödarsjuka i Sverige betytt för blödarsjuka patienter och för er?

ERIK: –Jag tycker det är väldigt viktigt att patienter är organiserade och kan uttrycka sin röst. Det är också därför jag suttit i styrelsen för World Federation of Hemophilia (WFH). Jag tror att förbundet har betytt en hel del för patienterna, men man ska komma ihåg att de inte når alla patienter. Som läkare är det viktigt att värna de patienter som kanske inte är lika duktiga på att göra sina röster hörda. För mig har förbundet betytt att jag har kunnat sprida information om hemofili och von Willebrands sjukdom i många olika sammanhang. Förhoppningsvis har jag bidragit till att förbättra behandlingen både i Sverige och utomlands.

ROLF: –Förbundet har breddats genom åren och är mer aktivt vad gäller fler diagnoser. Sedan finns en splittring mellan äldre blödarsjuka med ledproblem och annat och yngre personer med blödarsjuka som kan leva sina liv nästan som vem som helst. Min relation med förbundet har inte varit lika intensiv som Eriks, men jag har hållit föredrag både lokalt här i Skåne och nationellt. Däremot har jag aldrig deltagit i sommarlägren, det skötte alltid Pia Petrini. Sedan tror

”Jag drivs fortfarande av att fylla i de luckor som finns inom forskning och behandling.”

Erik Berntorp

jag att WFH måste vara bland de mest välorganiserade organisationerna för någon diagnos som finns.

Ni har gjort betydande insatser om forskning om blödarsjuka. Vad skattar ni själva högst?

ROLF: –I den här åldern börjar man fundera över vilka spår man har satt. Det är som att gå i sanden och ens fotspår suddas ut. Men två saker kommer att finnas kvar. Det första är genetiklabbet där vi har analyserat alla patienter i Sverige och Finland. Det andra är PedNet (European Paediatric Network for Haemophilia Management) som jag var med och initierade och var ordförande för fram till 2022. I dag deltar 33 hemofilicenter i 19 olika



Erik Berntorp

Född: 1948 i Malmö. **Bor:** Malmö. **Familj:** Fru Kerstin som är endokrinolog, sex gemensamma barn och tretton barnbarn. **Karriär:** Specialist i invärtes medicin och hematologi och tidigare överläkare hematologi och koagulationsmottagningen. I dag professor emeritus i klinisk koagulationsmedicin. **Forskning:** Bedrivit omfattande forskning om hemofili och om von Willebrands sjukdom, och har bland annat skrivit flera läroböcker. **Fritid:** Åkt Vasaloppet tio gånger, men säger själv att det nu är överspelat eftersom senaste loppet var för över tio år sedan. Är också certifierad fritids- och kustskeppare. **Det bästa med Rolf:** Att han har ett sådant djup som forskare.

Rolf Ljung

Född: 1951 i Malmö. **Bor:** Malmö. **Familj:** Fru Lotta, som varit allmänläkare och skolläkare, två barn och fyra barnbarn. **Karriär:** Specialist i pediatrik och hematologi och överläkare i hematologi med inriktning koagulation Professor i pediatrik och nu seniorprofessor vid Lunds universitet. Ordförande för PedNet i över 20 år. **Forskning:** Utvecklats genetisk analys för bärar- och prenataldiagnostik och riskmodeller för antikroppar. Byggt upp PedNet och dess stora register för forskning. **Fritid:** Hemmafixare på lantstället i Kåseberga. **Det bästa med Erik:** Att man kan prata med honom och säga ”det här blev inte bra”.



länder och det finns 3 000 barn registrerade, en guldgruva för forskningen.

ERIK: –Det som genast kommer upp är kartläggningen av hiv i Sverige och även hepatit C. Det var ett väldigt omfattande arbete med testning av alla patienter och vi kunde koppla smittan till vissa läkemedelsbatcher. En annan sak är von Willebrandprofylax där jag startade ett stort internationellt nätverk. Jag har gjort mycket för att skriva och informera om von Willebrands sjukdom som tidigare alltid har varit i skuggan av hemofili.

Vilken betydelse har Arosenius-fonden haft och vad betyder det att ni båda har slutat efter många år i fondstyrelsen?

ERIK: –Jag har suttit i fondstyrelsen i två omgångar och i mer än tio år. Förutom rent monetära bidrag, viktigt inte minst för forskare i början av karriären, har fonden ökat synligheten av blödarsjuka, bland annat via Arosenius Lectures vid internationella kongresser. Att jag slutat betyder ingenting. Allting har en början och ett slut och ingen är oersättlig.

ROLF: –Fonden har kunnat ge resebidrag och forskningsbidrag till olika yrkesfunktioner i hemofilivården och många gånger till dem tidigt i karriären när det är som svårast att få bidrag. Att vi lämnar styrelsen betyder inget – bra med nytt friskt blod och vi har god återväxt av kompetens!

I dag är Rolf är seniorprofessor och driver genetiklabbet på 20 procent. Erik är professor emeritus, handleder och arbetar som vetenskaplig konsult. Vad driver er att fortsätta?

ROLF: –Den här typen av jobb blir ett stort intresse eller hobby. Jag drivs fortfarande av nyfikenhet och att hitta genetiska mönster som kan förklara kroppsliga fenomen. Jag har friheten att kunna arbeta på 20 procent och också kunna säga att nu reser jag iväg på två veckor.

ERIK: –Så länge någon efterfrågar ens kunskaper är det givande att fortsätta. I den här åldern har man en erfarenhet som är ganska speciell. Jag drivs fortfarande av att fylla i de luckor som finns inom forskning och behandling. ●

Carina Järvenhag

Hemofilivårdens pionjärer i Sverige

Erik Jorpes (1894-1973)

Erik Jorpes var läkare och professor i medicinsk kemi vid Karolinska Institutet. Han blev den första att framställa kemiskt rent heparin. Erik Jorpes var också mentor till många framgångsrika forskare, bland andra Margareta och Birger Blombäck.



Erik Sköld (1902-1980)

Överläkare Erik Sköld startade Sveriges första blodcentral vid S:t Eriks sjukhus i Stockholm 1932. Hit kom blödarsjuka patienter från hela landet. Han disputerade med en avhandling om samtliga kända familjer med blödarsjuka i Sverige.



Inga Maria Nilsson (1923-1999)

Professor Inga Maria Nilsson tillhörde tillsammans med Margareta och Birger Blombäck en liten grupp pionjärer som ligger bakom dagens mediciner och behandling av blödarsjuka. Inga Marie Nilsson var den första som behandlade en patient med antihemofilifaktorn. En av hennes största vetenskapliga insatser var också att kartlägga von Willebrands sjukdom.



Olof Ramgren (1925-2004)

Olof Ramgren doktorerade med en kartläggning av svenska hemofilifamiljer och utvecklade samtidigt mottagningen för blödarsjuka patienter, bland annat genom blödningsriskkort och ett system för diagnosregistrering.



Margareta Blombäck (1925-)

Professor Margareta Blombäck upptäckte tillsammans med sin make Birger Blombäck en faktor som främjar koagulationen. Den gavs namnet antihemofilifaktorn (AHF) och blev starten för dagens profylaxbehandling. Hon disputerade 1958 på blodets koagulering och identifierade också det protein som saknas hos personer med von Willebrands sjukdomen.



Birger Blombäck (1926-2008)

Professor Birger Blombäck upptäckte tillsammans med Margareta Blombäck antihemofilifaktorn som lade grunden för dagens behandling av blödarsjuka. Han disputerade 1958 på en avhandling om fibrinogen.



KRÖNIKA

Eva Sarman var ombudsman på Förbundet Blödarsjuka i Sverige åren 2000–2011, men redan 1994 började hon på kansliet med uppgiften att ta fram ett vårdprogram.



”Våra fysiska träffar betydde mycket”

Från början hade jag kanske inte tänkt stanna kvar på förbundet så länge som jag gjorde, men det dök hela tiden upp nya spännande frågor att ta tag i. Jag uppskattade att samarbeta med styrelsen, sjukvården och andra patientföreningar. Handikapprörelsen genom dåvarande HSO var en kraft i samhället eftersom de samlade så många olika förbund.

Det var också väldigt intressant att delta i det internationella samarbetet med världens blödarsjuka, bland annat att vara med på världskongresserna som arrangerades av World Federation of Hemophilia (WHF). Förbundet hade även ett twinningsamarbete (ömsesidigt partnerskap) med Nepal Hemophilia Society, Svenska medlemmar var mycket engagerade och reste till Nepal och styrelsen för deras förbund kom hit.

MITT FÖRSTA UPPDRAG för förbundet var att ta fram ett vårdprogram för blödarsjuka och jag minns vikten av att det skulle vara tydligt och lättförståeligt även för patienterna.

Vårdprogrammet låg sedan till grund för 10–15 faktablad om olika diagnoser och även ett blad om kvinnor och blödarsjuka. Jag arbetade med en ung doktor, Jan Astermark (numera professor i klinisk koagulationsmedicin) och det var väldigt givande.

Ersättning till de som smittats av hiv och hepatit var en stor fråga för förbundet och fortsatte att vara det under många år. Medlemmar fick ytterligare ersättning för att förbundet drev på. Vi gav också ut vitboken ”Katastrof på recept” 2005 som fick stor uppmärksamhet i media.

Förbundet hade en relativt bra ekonomi vid den här tiden, bland annat för att Allmänna arvsfonden var välvilligt inställda och finansierade många aktiviteter. Jag ägnade mycket tid åt att göra ansökningar och få fram pengar till olika projekt.

SEDAN BETYDDE VÅRA fysiska träffar mycket för många medlemmar eftersom de var spridda över landet. Vi fick också många samtal till kansliet och den personliga kommunikationen, där Rose Mattson (kanslist) spelade en stor roll, tror jag gjorde att många sökte sig till förbundet. Särskilt för barnfamiljerna var det viktigt att träffa andra i samma situation. För barnen var också sommarlägren betydelsefulla, där kunde de verkligen lära känna varandra och blev i många fall vänner för livet.

Även all information till medlemmarna var i hög grad fysisk. Inbjudningar och annan information skickades alltid ut via post eftersom bara cirka hälften av medlemmarna var digitaliserade. Vi hade förstas hemsidan, men för att vara ärlig brydde jag mig inte särskilt mycket om den biten. I dag kan jag tänka att vi kunde ha varit lite snabbare på den bollen.

Under min tid som ombudsman började vi också bredda oss till fler diagnoser, som ITP. Vi fick en djupt engagerad och kunnig ITP-grupp. Kvinnor och blödarsjuka började också få uppmärksamhet. Tidigare hade de helt varit i skymundan av män med hemofili..

Meningsfullt är det ord jag skulle använda för att sammanfatta mitt yrkesliv på förbundet. Det är också därför jag blev kvar så pass länge. ●

Eva Sarman



Patrick och sambon Sanna har två döttrar med mild blödarsjuka.

Han har ett starkt band till förbundet

Patrick Thomenius har länge varit engagerad i Förbundet Blödarsjuka i Sverige, men med småbarn och ett krävande jobb har han tillfälligt trampat ner. Banden till förbundet tänker han dock aldrig klippa.

–Jag tror det är bra att ta en paus och sedan komma tillbaka med ett delvis annat perspektiv. Nu tänker jag främst på mina döttrar som har mild blödarsjuka, säger han.

Patrick Thomenius, som har svår hemofili A, har blivit intervjuad flera gånger i Gensvar genom åren. I det allra första reportaget är han 13 år och med för femte gången på förbundets sommar-

läger för blödarsjuka barn. På bilden injicerar han sig med faktorkoncetrat i handen och säger att det inte känns eftersom han alltid sticker sig på samma ställe.

–Den intervjun minns jag faktiskt inte, men jag har alltid tagit min medicin i handen, först varje dag, sedan varannan och till sist var tredje dag, säger Patrick som numera tar ett långverkande preparat.

HAN FICK SIN DIAGNOS redan när han var fyra månader. Hans mamma, moster och mormor är bärare och troligen har blödarsjukan funnits i släkten sedan lång tid tillbaka.

–Om man går tillbaka i tiden ser man

att det finns unga grabbar i släkten som har dött i förtid, men exakt hur långt tillbaka det sträcker sig vet vi inte. För mig har nog blödarsjukan alltid varit en naturlig del av vardagen och jag har alltid haft en positiv syn på diagnosen. Den har gett mig så mycket i form av socialt umgänge och gemenskap genom förbundet.

PATRICK HAR HAFT NÄRA band till förbundet ända sedan han som åttaåring åkte på sitt första sommarläger. Sedan var han ordförande för dåvarande ungdomskommittén och satt flera år i förbundsstyrelsen, där han fortfarande har kvar den viktiga posten som valberedningens ordförande. →

→ Han säger att förbundet fortfarande betyder lika mycket, även om han inte är lika aktiv som tidigare.

– Det behövs ett starkt förbund även när allt fungerar bra med medicinerna. Det är en trygghet att veta att där finns alltid aktuell information, till exempel om nya preparat. Varje ny familj som får ett blödarsjukt barn behöver också få stöd och utbildning. Jag tror inte att behovet av att träffa andra i samma situation försvinner med kommande generationer.

PATRICK VERKAR HA ett väldigt okomplicerat förhållande till sin diagnos och sina mediciner. Det skiljer sig stort från hur det var för en äldre generation med svår hemofili. De hade först inte tillgång till mediciner och fick leva med smärta och blödningar – och sedan drabbades de av läkemedelskatastrofen med virusmittade preparat.

– Den äldre generationen har haft så mycket annat att kämpa med, som hiv och hepatit. Det går inte ens att jämföra med hur jag har haft det, men med det sagt finns det personer i min ålder som kämpar med sin blödarsjuka, till exempel de som fick antikroppar. Jag har nog hanterat min sjukdom delvis genom att vara bra på saker. Om jag är bäst på idrott är det ingen som kan säga att jag är sjuk.

PÅ FRÅGAN OM DET alltid har fungerat bra med hans egen medicinering svarar Patrick ja, men med undantag av en riktig jobbig blödning i foten, som inte ville gå över, när han var runt 22 år.

– Då testades jag för antikroppar, men jag klarade mig. För mig har det alltid varit viktigt att äga min diagnos och därför har jag lärt känna min kropp och läst på mycket om blödarsjuka. När jag var ganska liten sa också min mamma att ”alla har nåt att kämpa med” och det har jag verkligen tagit till mig. Jag har blödarsjuka, men de flesta andra har också något, antingen fysiskt eller psykiskt, säger Patrick.

DEN SENASTE INOM behandling av blödarsjuka är genterapi och på frågan om han skulle överväga det svarar Patrick ja, trots att han har en välfungerande behandling.



”När jag var ganska liten sa också min mamma att ’alla har nåt att kämpa med’ och det har jag verkligen tagit till mig.”

– Jag skulle hoppa på genterapi om jag fick chansen. Det är inte svårt att ta min medicin, men det är ett extra moment i vardagen och just nu är det ganska tajt. Det är också lite bökigt när man ska resa och om något händer när man är bortrest. Men jag skulle läsa på noga och kolla upp eventuella risker. Vi vet inte riktigt vad som kan hända i framtiden om vi går in och förändrar våra gener.

EN ANLEDNING TILL ATT Patrick har trappat ner på sitt engagemang i förbundet är hans två döttrar, som snart är tre respektive ett år. Med barnen och ett krävande jobb som konsult inom pen-

ningtvätt och regeleterlevnad räcker inte tiden till så mycket annat.

Patrick berättar att båda hans döttrar har mild hemofili, vilket också har gett honom nya perspektiv på hans egen diagnos.

– Till en början jämförde jag nog deras diagnos med min egen och tyckte det var jättebra när den äldsta tjejens koagulationsnivåer låg på 28 procent. Så högt ligger jag bara det första dygnet efter att jag har tagit min medicin. Nu inser jag att de har en helt annan problematik än min egen. Där har min sambo varit jätteduktig på att lyfta tjejernas perspektiv.

FÖRÄLDRASKAPET INNEBÄR också att både Patrick och hans sambo ser fram emot familjeträffar och kanske sommarläger för döttrarna i framtiden.

– I dag tänker jag mer på deras framtid än min egen. Därför tycker jag det är väldigt bra att förbundet breddas och pratar mer om andra diagnoser än svår hemofili. Även om de äldre med hemofili har en särställning på grund av alla svårigheter. Samtidigt kan vi inte ha ett förbund enbart för dom, utan vi måste lyfta andra diagnoser och inte minst de svårigheter som möter kvinnor och blödarsjuka, säger Patrick. ●

Carina Järvenhag



På fbis.se finns en broschyr om du vill veta mer.

Patrick Thomenius

Född: 1990 i Stockholm. **Diagnos:** Svår hemofili A. **Familj:** Sambon Sanna och två döttrar. **Bor:** I Stockholm. **Aktuell:** Ordförande för valberedningen och medlem i förbundet sedan han var barn. Har också varit ordförande för dåvarande ungdomskommittén och ledamot av förbundsstyrelsen. **Karriär:** Expert på penningtvätt och produktansvarig på företaget Nordkyc, där KYC står för Know your customer. Masterexamen vid Stockholms universitet med inriktning finans. **Fritid:** Umgås så mycket som möjligt med familjen. **Drivkraft:** Skapa en ljus framtid för sina döttrar och arbeta för att alla personer med någon form av blödningsrubning har tillgång till bra behandling och mediciner.



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.

KAMPANJERNA

Förbundet har drivit oräkneliga frågor, projekt och kampanjer genom åren. Här är ett litet urval.

Lång kamp för ersättning

Ett öppet sår i Förbundet Blödarsjuka i Sveriges historia är att ett stort antal blödarsjuka smittades av hepatit C och hiv av sina mediciner. Genom åren har förbundet genomfört flera kampanjer för få upprättelse – och inte minst ersättning – till de som drabbades.

Det var i början av 1980-talet som det stod klart att 104 personer med svår hemofili hade fått hiv av sina faktorkoncentrat. Dessutom hade omkring 400 personer smittats med hepatit C, som i vissa fall också är en dödlig sjukdom.

FÖRBUNDET HAR DRIVIT frågan om ersättning till de smittade både genom Läke-medelsförsäkringen och till regeringen. Både borgerliga och socialdemokratiska socialministrar har uppvaktats, men någon ursäkt från staten för det inträffade har aldrig de drabbade fått.

Olika engångsbelopp mellan 270 000 och 350 000 kronor per person har betalats ut till de hiv-smittade blödarsjuka för den psykiska skada som smittan innebar. I de fall där personer utvecklade aids betalades ytterligare ersättning ut, upp till ett belopp av två

miljoner kronor, som vid den tiden var maxbeloppet i Läke-medelsförsäkringen. Några år senare höjdes livräntan för ett antal hiv-smittade blödarsjuka personer.

ERSÄTTNINGEN TILL DE hepatit C-smittade har varierat på grund av den så kallade skälighetsbedömningen som finns i Läke-medelsförsäkringens villkor. Ersättning betalas inte ut om grundsjukdomen anses vara svårare än den skada som läkemedlet gett upphov till. Om man har en allvarlig grundsjukdom bedöms det som rimligt att man får tåla en högre grad av biverkan än om man har en lindrigare variant.

Därför fick personer med mild blödarsjuka som drabbades av hepatit C ersättning enligt Läke-medelsförsäkringens normala regelverk medan de som hade medelsvår och svår form inte var berättigade till ersättning.

Redan 1994 började förbundet driva

frågan om ersättning till alla blödarsjuka som hade smittats med hepatit C, men 2001 fattades beslut i en skiljenämnd att ingen ersättning skulle betalas ut till dem med medelsvår och svår blödarsjuka. Grundsjukdomen ansågs för allvarlig, men beslutet kritiserades starkt av förbundet och Socialdepartementet beslöt att se över Läke-medelsförsäkringen.

EN POSITIV VÄNDNING kom hösten 2001 då Läke-medelsförsäkringen ändå beslutade att betala ut en engångsersättning på 250 000 kronor per person för psykiskt och socialt lidande till alla blödarsjuka personer som hade smittats av hepatit C, totalt 447 personer. Det är ett av de största skadestånden som delats ut till en enskild patientgrupp.

2014 kom nya effektiva mediciner mot hepatit C. Förbundet var pådrivande i att det skulle ges till alla blödarsjuka, vilket skedde efter ett par år. ●



Det rödgula bandet vill uppmärksamma hepatit som ett folkhälsoproblem.

Röda bandet skapades 1991 och är den internationella symbolen för hiv/aids.



Mer om kampanjerna

2003 skriver förbundet brev till Socialstyrelsens smittskydds-enhet om behovet att spåra och erbjuda behandling till personer med von Willebrands sjukdom (och mild hemofili) som kunde ha smittats av hepatit C vid en tillfällig behandling.

2005 ger förbundet ut vitboken "Katastrof på recept" om läkemedelskatastroferna. Något som också uppmärksammades stort i massmedia.



2008 erkänner dåvarande socialministern Göran Hägglund vid en uppvaktning från förbundet att det blivit "ett systemfel" i Läke-medelsförsäkringen. Sedan hände ingenting.

2013 startar förbundet kampanjen "Aldrig igen" med ett öppet brev till socialminister Göran Hägglund.

2015 driver förbundet på för alla hepatit-smittade blödarsjuka ska få tillgång till den nya effektiva behandlingen.

FLER PROJEKT ATT MINNAS

Några uppmärksammade projekt har bland annat handlat om Nepal, unga och kvinnor.

Stort engagemang för Nepal

I mer än 20 år stöttade förbundet Nepal Hemophilia Society (NHS) i ett twinningsamarbete. Under åren åkte många medlemmar till Nepal för att erbjuda sitt stöd. Under samarbetets gång fick hundratals personer med hemofili en diagnos, flera sjukhus inrättade en avdelning för hemofili och den nepalesiska staten har lovat finansiera vård och behandling. NHS startade också tidigt i projektet en mammagrupp för att motverka att kvinnor som föder en blödarsjuk son förskjuts av sin familj. Andra aktiviteter är ungdomsgruppen samt barn- och familjeläger.



Hon satte fokus på kvinnor och blödarsjuka

Brita Törnell arbetade med ett arvfondsprojekt på FBIS åren 2006–2008. Samtidigt drog hon igång många andra aktiviteter, som kvinnonätverket och familjeträffar, som har betytt mycket för förbundet.

–Mest stolt är jag nog över att vi satte fokus på kvinnor och blödarsjuka. Något som jag gjorde tillsammans med medlemmarna, säger hon.

Brita Törnell arbetar i dag på Myndigheten för delaktighet i Sundbyberg. På samma gata, Sturegatan, låg FBIS åren hon arbetade där. Även om det gamla huset, som inrymde flera andra patientföreningar och dåvarande HSO, nu är rivet.

–Åren på FBIS blev ganska avgörande för min fortsatta yrkeskarriär. Det var första gången jag arbetade med tillgänglighetsfrågor och i dag jobbar

jag med funktionshinderspolitiken på ett mer övergripande plan. Det häftiga med att jobba på ett så litet förbund var att man verkligen kunde göra skillnad, säger hon.

BRITA ANSTÄLLEDDES PÅ FBIS genom ett arvfondsprojekt med fokus på att hitta aktiviteter för blödarsjuka familjer. På kansliet jobbade då redan ombudsmannen Eva Sarman och kanslisten Rose Mattsson. En av Britas första uppgifter blev att arrangera träffar för blödarsjuka familjer.

–Jag märkte hur otroligt viktigt det var för föräldrar med blödarsjuka barn att träffa andra i samma situation. De fick se hur andra föräldrar var med sina barn och kunde se hur barnen lekte och sprang omkring. En del barn, speciellt i utlandsfödda familjer, levde nästan instängda i sina hem eftersom för-

äldrarna var så oroliga över att något skulle hända.

Brita tog också kontakt med Ågrenska, som är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser, i Göteborg. Tack vare att Brita hjälpte dem att söka pengar från kommunen kunde några familjer som hade barn med antikroppar tillbringa en vecka där.

–Det är jag väldigt nöjd med eftersom Ågrenska är ett fantastiskt ställe för barn som har flera funktionshinder. Det här var familjer som hade det jättetufft i vardagen och det var guld värt att få komma ifrån en stund.

BRITA INITIERADE OCKSÅ, tillsammans med medlemmen Lena Britz, ett fokus på kvinnor och blödarsjuka. Något som till en början väckte ett visst motstånd inom förbundet. Fram till dess hade blödarsjuka varit synonymt med

> Kvinnoprojektet får stöd av Arvsfonden

Efter många års enträget arbete får förbundets kvinnoprojekt stöd av Allmänna arvsfonden. Man tilldelas medel under tre år för att sprida information om att kvinnor också kan ha blödarsjuka. Projektet rivstartade med att Emma Hemberg, som först intervjuades i Gensvar, hamnade på Metros förstasida. Kvinnoprojektet gav också ut broschyren "Var är Mary?" om en fiktiv karaktär som bloggar om sin "blödiga" historia. Ett annat sätt man spred information på var att delta i konferenser, bland annat med skolsköterskor.



Samverkan med TLV

Under åren har Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) gjort flera omprövningar av om faktorkoncentraten ska finnas kvar i högkostnadsskyddet. Varje gång har förbundet varit delaktig i processen och fört fram argument om varför det är så viktigt med en trygg och säker profylax. Den senaste omprövningen skedde 2017 av tio faktor 8-preparat för hemofili A. Efter att läkemedelsbolagen gjort prissänkningar på sammanlagt 37 miljoner kronor blev alla preparat kvar i högkostnadsskyddet.

hemofili, som i huvudsak drabbar män.

– Vissa tyckte att det var ointressant eftersom kvinnor "bara" är bärare av sjukdomen och inte har några symptom. Men när vi började samla in kvinnornas berättelser handlade det om svåra blödningar efter missfall och förlossningar, plågsamma menstruationer samt skuld och skam över att ha överfört sjukdomen till sina söner, säger Brita.

TILLSAMMANS MED studieförbundet

Bilda gav man sedan ut ett studiematerial med kvinnornas berättelser. Brita startade också ett kvinnoätverk och lyfte in kvinnofrågorna på förbundets kongresser.



–Jag är förvånad över att förbundet inte hade tagit upp det tidigare. När man inte pratar om kvinnor och blödersjuka upplevs det som normalt att ha riklig mens eller att blöda mycket efter en förlossning. Därför är det så viktigt att frågorna uppmärksammas. Det ledde i sin tur till ett paradigmskifte och man förstod att även kvinnliga bärare har fysiska symptom förutom psykologiska utmaningar i form av skuld och skam, säger Brita.

KVINNONÄTVERKET BLEV sedan till kvinnokommittén, ett projekt som finansierades av Allmänna arvsfonden, som har bidragit till att öka kunskapen om kvinnor och blödersjuka både inom och utanför förbundet.

"Vissa tyckte att det var ointressant eftersom kvinnor 'bara' är bärare av sjukdomen och inte har några symptom."

På frågan om hur vardagsarbetet på kansliet fungerade under hennes tid svarar Brita att mycket kraft ägnades åt medlemsfrågor.

–På den tiden var FBIS mer socialt inriktat och hade inte kommit så långt i att driva frågor själva, även om det kom en del remisser. Kärnan i verksamheten var att ta hand om medlemmarna. Det var väldigt många samtal och frågor till kansliet. Det här ledde till lite diskussioner eftersom jag såg min roll att driva projekten medan de andra ville att jag skulle vara en allmän resurs på kansliet, säger Brita.

EN STOR FRÅGA SOM puttrade under ytan var de drygt 100 blödersjuka som hade smittats med hiv av sina mediciner på 1980-talet. Året innan Brita började på kansliet gav förbundet ut vitboken "Katastrof på recept – en vitbok om läkemedelsskador". FBIS drev också frågan om ersättning till både hiv- och hepatitmittade, men ändå var det få om ens någon hiv-smittad medlem som ville träda fram öppet.

–Det låg som ett osynligt raster över den frågan, vilket gjorde att väldigt få utanför förbundet kände till läkemedelskatastrofen. Det fanns också en →

Refill fyllde på med kunskap

Refill drevs under flera år genom dåvarande ungdomskommittén för att få fler ungdomar att engagera sig i förbundet. Projektet omfattade även ungdomar i de andra nordiska länderna. Refill gav deltagarna kunskaper såväl om sin sjukdom och behandling som om förbundets verksamhet. Projektet tog också fram informationsfilmerna Hemofilins ABC.



Barn med blödersjuka börjar skolan

När barn med blödersjuka börjar förskolan eller skolan är det många som behöver informeras om diagnosen. Därför tog förbundet fram en checklista, handlingsplan och informationsmaterial för skolor som kunde laddas ner från hemsidan både av föräldrar och lärare. Den informationen samlades 2022 i trycksaken "När barn med blödersjuka börjar skolan".



→ enorm skuld hos mammorna som hade gett sina söner det infekterade läkemedlet och en allmän känsla av att det var missbrukare och homosexuella som fick hiv, inte vi, säger Brita och fortsätter:

–Vi får samtidigt inte glömma hur det var när aids kom med krigsrubriker i tidningarna och enorm rädsla för smittan i samhället.

2008 SLUTADE BRITA på FBIS och gick över till Handisam, som sedan blev Myndigheten för delaktighet. En lärdom hon tog med sig är vikten av att arbeta tillsammans med dem som verkligen berörs av en fråga.

–FBIS var en viktig grund för mitt fortsatta arbete på myndighet eftersom vi samarbetade med andra patientorganisationer och dåvarande HSO. Det fanns väldigt mycket engagemang och kunskap inom förbundet. Det var häftigt och den tiden ligger mig varmt om hjärtat! Jag går fortfarande in på FBIS:s hemsida och kollar vad som händer. ●

Carina Järvenhag



46% upplever oro på grund av sin von Willebrands sjukdom¹

1. Från webbundersökning genomförd bland Förbundet Blödarsjuka i Sverige's medlemmar för Takeda Pharma AB av Signifikans AS, mars 2022. Totalt antal respondenter: 72.

Ungefär en procent av befolkningen drabbas av von Willebrands sjukdom (vWS). Nu finns en ny samlingsplats för information om sällsynta hälsotillstånd där du som är drabbad, är anhörig eller bara intresserad, bland annat kan lära dig mer om von Willebrands sjukdom och hur det är att leva med den.

Lär dig mer om von Willebrands sjukdom på ovanligt.se

Takeda

Takeda Pharma AB, Tel: 08-731 28 00, www.takeda.se

OVANLIGT.SE

C-APROM/SE/Vev/0020 Dec 2023

FRAMTIDEN

**Vilken roll ska förbundet spela i framtiden?
Stora steg tas inom behandling och digitalisering
av sjukvården. I en tid av förändring behövs
en stark röst och också engagerade medlemmar.**

Hon vill förändra förbundet i takt med tiden

Agneta Havsengen tog över som ordförande för Förbundet Blödarsjuka i Sverige mitt under pandemin 2020. Det var en omtumlande tid med stora förändringar både för förbundet och samhället i stort.

–För mig är det viktigt att förbundet förändras i takt med tiden så att vi är relevanta och intressanta för våra medlemmar, säger hon.

När jag ringer upp Agneta Havsengen är det drygt tre år sedan hon valdes till ordförande vid förbundets kongress i oktober 2020. Det är också ett par månader sedan förbundet hade en stor medlemsträff i Göteborg för alla medlemmar över 16 år.

Det är en nydaning jämfört med tidigare år då medlemmar brukade träffas

i mindre grupper som äldregrupp och kvinnogrupp. Förändringen beror dels på att förbundets vill riva gränser mellan olika grupper, dels att behovet av fysiska träffar tycks ha minskat efter pandemin.

–Vi strävar också efter att vara ett förbund, utan olika grupperingar. Vi vill att kvinnor och män, gamla som unga kan träffas samtidigt och lära av varandra. När vi väl satsar på en fysisk

träff är det viktigt att alla känner sig välkomna. Kortare möten i mindre grupper är de flesta vana vid att ha digitalt efter pandemin, säger Agneta.

HON MENAR SJÄLV att kommunikation är en viktig nyckel om Förbundet Blödarsjuka i Sverige ska vara fortsatt relevant för sina medlemmar. Det är också något som ligger Agneta nära och är hennes yrke. Hon arbetade i flera år →

→ som kommunikations- och marknadschef på ett företag inom resebranschen. Sedan 2022 är hon kommunikationschef på Södra Innovation.

– Hur vi kommunicerar styr våra beteenden. Jag tycker om att träffas fysiskt och läsa en papperstidning som Gensvar, men när unga människor letar efter information går de in på sociala medier som Tiktok. Det är ett behov som vi måste fånga upp i framtiden, men som en ideell förening med begränsade resurser är det svårt att vara först med det senaste.

Som hela Föreningssverige brottas förbundet med frågan om hur man ska attrahera nya och yngre medlemmar.

–Glädjande är att vi har en livaktig ungdomsgrupp, till exempel var det många fler ungdomar på medlemsträffen än vi hade räknat med, som både umgicks med varandra och med andra, säger Agneta.

PÅ MEDLEMSTRÄFFEN blev det också tydligt vilka framsteg som har gjorts inom vård och behandling av blödarsjuka de senaste åren. Den snabba utvecklingen inom biomedicin har lett till en mängd nya läkemedel främst för hemofili och för dem som har antikroppar mot den traditionella behandlingen. Med på medlemsträffen var bland andra Niclas Nilsson, en av de första i Sverige som fått genterapi för sin svåra hemofili B.

–Behovet av förbundet blir mindre när allting fungerar bra i vardagen med medicin och behandling. Samtidigt kommer inte genterapi att fungera för alla. Fortsatt är en av förbundets viktigaste frågor att värna en trygg och tillgänglig behandling för alla, säger Agneta och tillägger:

–Jag tror att vi generellt som förbund måste bli tydligare och våga prioritera ett mindre antal frågor.

DET ÄR OCKSÅ viktigt att vara på tårna och lyssna till medlemmarnas önskemål. Som ett led i detta har förbundet haft en enkät på hemsidan i november och december, där den som ville kunde svara på frågor om verksamheten och vilka aktiviteter man skulle vilja ha.

–Om vi ska kunna skapa mervärde för alla våra medlemmar måste vi veta vad de vill. Vi menar inte att alla måste engagera sig aktivt i förbundet, men

”Det är spännande att arbeta med en så blandad grupp med människor, men som alla har samma driv att göra livet bättre för personer med blödarsjuka.”

det är väldigt uppskattat om man delar med sig av sina tankar.

AGNETA ÄR NOGA med att poängtera att Förbundet Blödarsjuka i Sverige är ett förbund för alla som har någon form av blödningsrubbning och för bärare. Medan det i dag finns väldigt effektiva mediciner för klassisk blödarsjuka, eller hemofili, återstår många frågetecken vad gäller von Willebrands sjukdom, ITP och mer ovanliga blödningsrubbningar.

–Vi har bytt vårt engelska namn från ”hemophilia society” till ”society for bleeding disorders” och det är ett uttryck för att alla är lika välkomna i förbundet. Vi behöver också många medlemmar för att få genomslag för våra frågor, säger Agneta.

I ÅR ÄR ETT JUBILEUMSÅR för FBIS som firar 60 år av erfarenheter. En förändring som har skett under de åren är att förbundet inte längre enbart ägnar sig åt sociala aktiviteter, utan också är en

intressepolitisk kraft som arbetar för att påverka beslutsfattare och politiker.

–Det är lätt att ta för givet att den vård och behandling vi har i dag kommer att vara för alltid, men ingen kan säga säkert vad som händer i framtiden. Därför är det viktigt för alla med blödningsrubbningar att förbundet finns och håller sig à jour med det som händer inom politiken som påverkar vård och behandling. Det är också en trygghet att veta att hos oss finns korrekt och relevant information.

PÅ FRÅGAN VAD hon själv har lärt sig under sina tre år som ordförande svarar Agneta att det bland annat inneburit ett helt nytt arbetssätt jämfört med det hon är van vid från arbetslivet.

–Jag har fått lära mig ett demokratiskt arbetssätt. I förbundet är det majoriteten som bestämmer och det innebär att man tillsammans måste arbeta fram och förankra de förslag som det ska fattas beslut om. För mig personligen är det varit en lärdom och en ny erfarenhet, säger Agneta.

DET MÄRKS OCKSÅ att hon tycker det är roligt att representera förbundet i olika sammanhang.

–Roligast är att få vara med och bidra och kunna påverka till det bättre och faktiskt träffa människor som jag inte hade träffat annars. Det är spännande att arbeta med en så blandad grupp med människor, men som alla har samma driv att göra livet bättre för personer med blödarsjuka. Det har varit väldigt berikande! ●

Carina Järvenhag

Agneta Havsengen

Född: 1974 i Mariestad. **Bor:** I Stråvalla i Halland. När vi träffades bodde jag i Göteborg och min man i Halmstad och vi ville hitta något mitt emellan. **Familj:** Mannen Andreas och barnen Axel, 12 år och Annie 9 år. **Aktuell:** Ordförande för Förbundet Blödarsjuka i Sverige sedan oktober 2020. **Karriär:** Magisterexamen i företagsekonomi samt utbildningar i journalistik. Kommunikations- och marknadschef på reseföretag i 13 år. Sedan 2022 kommunikationschef på Södra Innovation. **Intressen:** Tycker om att vara utomhus och paddla kajak och åka längdskidor. Läser också väldigt många svenska författare. **Viktiga frågor för förbundet:** Att attrahera fler medlemmar och att vara relevant och tillgängligt.



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

Kanslichef Therese Backus spelade en viktig roll när förbundet ställde om till ett digitalt arbetssätt.

Förbundet ställde om

FOTO: ANETTE ANDERSSON FAHLKVIST

Pandemin handlade inte bara om virus och smitta, utan den medförde också en snabb omställning av hela samhället. Förbundet Blödarsjuka i Sverige var inget undantag.

Det är på våren 2020 som dåvarande ordföranden för Förbundet Blödarsjuka i Sverige, Monika Westberg, meddelar i Gensvar att alla fysiska aktiviteter som sommarläger och årets kongress är inställda på grund av pandemin. Då hade covid-19 lamslagit större delen av världen.

Det blev också en annorlunda start för nuvarande ordförande Agneta Havsengen som på hösten samma år tog över som ordförande efter en digital kongress. I sin första ledare i Gensvar uttrycker hon en förhoppning om att alla ska känna att förbundet är en trygg och tillgänglig plats trots avsaknaden av fysiska träffar.

UNDER 2021 TOG förbundet tillfället i akt att erbjuda ett större antal digitala samtal och föreläsningar, bland annat om hemofilvården, nya läkemedel och om kvinnor och blödningsrubbingar.

–Jag tycker att vi var ganska snabba

med att ställa om. Vi utvecklade digitala möten och utbildningar samtidigt som förbundsstyrelsen och regionföreningarna fortsatte att ses på distans. En del regionföreningar erbjöd även digitala träffar för medlemmarna, säger kanslichef Therese Backus.

HON KONSTATERAR ATT det digitala arbetssättet är här för att stanna, vilket också innebär att förbundet kan få ut mer av sina begränsade medel, bland annat genom snabba och effektiva Zoommöten i styrelsen.

–Det är på gott och ont att man är mer selektiv med att ses fysiskt. Styrelsen väljer även Zoom utifrån ett miljötank, men vi ser också att våra medlemmar är mer återhållsamma med att resa. Det påverkar i sin tur hur vi planerar vår verksamhet. ●

Carina Järvenhag

”Jag tycker att vi var ganska snabba med att ställa om. Vi utvecklade digitala möten och utbildningar.”

Färre och större möten

Förbundet satsar på större möten för alla medlemmar, i stället för att mindre grupper träffas utifrån olika intressen, till exempel äldre och kvinnor. En anledning är att ett minskat intresse bland medlemmarna av att träffas fysiskt efter pandemin. ●



Allt fler avancerade behandlingar

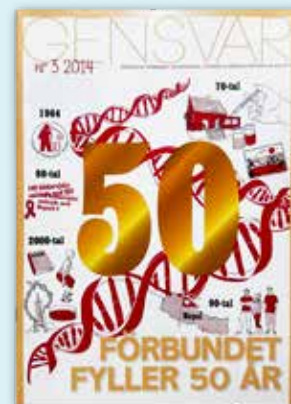
Utvecklingen sker snabbt inom behandling av blödarsjuka. Det kommer hela tiden nya läkemedel och metoder. Förbundet håller sig á jour och i januari bjöd man in till webinarium på temat ”Vård till vilket pris?” med TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) och Rådet för nya terapier. ●

60-årsdagen firas i september

Alla medlemmar bjuds in för att fira förbundets 60-årsdag den 6–9 september. Det blir både föreläsningar om förbundets historia, vårdens framtid och mycket annat. ●

GENSVAR VET VAD SOM HÄNDER

Reportage, porträtt och medicinska artiklar, i över 40 år har Gensvar haft koll på läget.



POSTTIDNING B

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

