

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 3
2024

SOCIALSTYRELSEN
OM NATIONELL
POLICY

MÖJLIGT
FÖR ÄLDRE
ATT MINSKA
MEDICINEN

GEMENSKAP
OCH GLÄDJE
NÄR FÖRBUNDET
FIRADE 60 ÅR

Tema: Blödningsrubbnings

Tre röster om sin ovanliga diagnos

Tillbakablick

Så här såg Gensvar ut 2014 när förbundet firade 50 år med en konferens i Stockholm. En av talarna var Erik Ståhl som bokstavligen klädde av sig inför publiken när han berättade in sin ovanliga immunbristsjukdom.



INNEHÅLL

NUMMER 3 2024

18

Vi tycker: Om urholkat statsbidrag 3

Tema: Ovanliga blödningsrubbingar

Tre medlemmar om att
leva med sin diagnos 4

Hallå där Socialstyrelsen 10

Fest och allvar på
förbundets 60-årsdag 12

Krönikan 16

Äldre kan minska
mängden mediciner 18

Förbundet

Aroseniusfonden
avtackar tre trotjänare 20

Internationell träff om ITP 22



12

Det här numret av Gensvar har vi fokus på ovanliga blödningsrubbingar. Något som länge inte uppmärksammades tillräckligt med följd att många led i tysthet och aldrig fick någon diagnos. Vi har intervjuat tre medlemmar som berättar om sina erfarenheter. Vi berättar naturligtvis också om den stora jubileumshelgen i Nyköping, där förbundet firade sina 60 år med både fest och allvar.

Ha en nöjsam läsning!

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



Tack till alla våra
engagerade
medlemmar!

Sidan 15



GENSVAR utges av Förbundet Blödarsjuka i Sverige. ISSN 1401-8675 **Ansvarig utgivare:** Agneta Havsengen
Redaktionsråd: Agneta Havsengen, Gunilla Antemar, Monika Westerberg, Therese Backus och Carina Järvenhag
Produktion: Voff Media AB **Grafisk form:** Sandra Torstensson **Omslagsfoto:** Istockphoto
Tryck: Norra Skåne Offset 2024 **Upplaga:** 900 **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.

VI TYCKER

Ge oss rimliga förutsättningar

Civilsamhället i Sverige drabbas hårt när de statliga anslagen minskar som de har gjort de senaste åren. Det handlar bland annat om studieförbund, folkhögskolor och kulturverksamhet.

Vi ser en liknande utveckling riktade mot oss inom funktionshinderrörelsen. Förbunden får ett årligt bidrag från staten och detta har inte höjts sedan 2015. Däremot har antalet organisationer som ska dela på bidraget ökat avsevärt, från 50 år 2000 till 68 i dag. Samtidigt stiger även kostnaderna för personal, lokaler, material och tjänster. Det betyder i realiteten att det statliga stödet till funktionshinderrörelsen har minskat rejält.

I skrivande stund kommer nu besked från regeringen att statsbidragen kommer att höjas med tio procent under en treårsperiod. Det innebär en liten förbättring för ett mycket urholkat statsbidrag, men framgent måste det fortsätta höjas i takt med kostnaderna bland annat för löner och hyror.

FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE är ett viktigt organ för alla personer med någon form av blödningsrubbing. Vi bedriver ett omfattande arbete för att stärka vård och behandling och är en betydande remissinstans gentemot sjukvård och myndigheter.

Vår styrelse har nu genomfört en större översyn av vår verksamhet. Vi vill vara hållbara, inte bara de kommande åren, utan under lång tid. Vi har redan gjort neddragningar och kommer att behöva göra fler tuffa prioriteringar i framtiden. Vi behöver anpassa oss efter våra ekonomiska möjligheter men ändå kunna utveckla vår verksamhet.

Situationen för personer med blödarsjuka är mycket annorlunda än tidigare, andra problem uppstår och det finns ett behov att nå fler. Vi har gått från att vara en social klubb till att fokusera tydligare på att vara ett förbund som har betydelse för vård och behandling för alla med en blödningsrubbing.

Bidraget från staten, som gör en större del av våra totala intäkter, bygger på att vi har minst tio regionföreningar med en demokratisk uppbyggd föreningsstruktur. Utan dessa tio regionföreningar blir bidraget lägre eller kanske uteblir helt, vilket skulle försvåra vårt arbete för våra medlemmar på alla sätt. ●

Vi vill fortsätta att vara en del av samhället nu och i framtiden!
Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Vill du stötta oss?

- Fortsätt att vara medlem.
- Engagera dig i din region.
- Kontakta ordföranden i din region eller kansliet (info@fbis.se), så hjälper vi dig att komma igång med ditt engagemang.



FREPIK

Få förbättringar i privatekonomin

Det är få direkta förbättringar i privatekonomin för personer med funktionsnedsättningar eller kronisk sjukdom i regeringens budgetförslag för 2025. Enligt Funktionsrätt Sverige saknas reformer som förbättrar livsvillkoren för dessa grupper.

Ett exempel är den stora satsningen på ett nytt jobbskatteavdrag, som i själva verket bidrar till att öka ojämlikheten i samhället, eftersom de som lever på sjuk- och aktivitetsersättning inte får någon skattesänkning överhuvudtaget.

– Det är stötande och orimligt att människor med sjuk- och aktivitetsersättning inte får ta del av den här skattesänkningen, säger Nicklas Mårtensson, ordförande för Funktionsrätt Sverige. ●

Efterlängtat höjning av statsbidraget

I september kom ett mycket efterlängtat besked från regeringen: Statsbidragen till funktionsrättsorganisationer höjs med drygt 10 procent under en treårsperiod.

– Att politikerna äntligen lyssnat och nu höjer statsbidraget är en stor framgång för oss, säger Nicklas Mårtensson, ordförande för Funktionsrätt Sverige.

Funktionsrättsrörelsen har under de senast 15 åren drabbats hårt av ett alltmer urholkat statsbidrag. Många organisationer har tvingats säga upp personal på grund av bristande resurser.

– Nu får vi bättre förutsättningar att fortsätta vårt angelägna och långsiktiga arbete för stärkta rättigheter och bättre livsvillkor för personer med funktionsnedsättning, säger Nicklas Mårtensson. ●



FÅ HAR FÅTT EN DIAGNOS

Ovanliga blödningsrubbingar har länge varit underdiagnosticerat och okänt för många. Nu håller trenden långsamt på att vända och fler får en diagnos tack vare bättre utredningar. Gensvar har träffat tre speciella medlemmar som berättar om sin vardag med koagulationsbrist, trombocytfunktionsdefekt respektive Glanzmanns trombasteni.

”Det lindrar smärtan att träna och bli varm”

Peter Gustafsson har alltid varit en aktiv och sportig person, men hans ovanliga blödningsrubbning (brist på faktor 7) har gjort det tuffare att röra på sig.

– Mikroblödningar har lett till tidig artros och jag har fått kämpa med smärta och stelhet, men det hjälper att träna. Mitt bästa råd till andra är att försöka röra sig så mycket man kan, säger han.

Peter Gustafsson slår sig ner med en kopp kaffe intill Hornsgatan i Stockholm, där han bor med sin sambo och deras tolvåriga dotter. Han har hunnit fylla 63 år, men ser yngre ut.

–Jag har alltid varit smal och gillat att träna, framför allt att jogga. Tyvärr var jag tvungen att sluta springa redan innan jag hade fyllt 30 eftersom mina fotleder var i så dåligt skick av alla mikroblödningar. I dag kan jag känna mig lite avundsjuk när jag ser ”gubbar” i min ålder som fortfarande joggar, säger han.

DET VAR EN OLYCKSHÄNDELSE som gjorde att det upptäcktes att han har en ovanlig blödningsrubbning. Peter var 12 år och lekte med en kompis på gården hemma i Farsta. Han hoppade ner från en hög sten, vilket frestade på båda underbenen.

–Jag fick prickar, som av blödningar, alldeles under huden på båda benen. Både jag och min mamma såg direkt att det var något konstigt och vi åkte in till Södersjukhuset.

Peter blev sedan förflyttad till koagulationsmottagningen på Karolinska universitetssjukhuset för att ta fler prover, bland annat testades hur länge han blöder genom att skära ett snitt i underarmen. Han har fortfarande ett litet ärr kvar.

–Ungefär samtidigt hade min bästa kompis Kent fått leukemi. Jag minns att



Peter Gustafsson

FOTO: CARINA JÄRVENHAG

”I dag kan jag känna mig lite avundsjuk när jag ser ’gubbar’ i min ålder som fortfarande joggar.”

han fick tillstånd att köra moppe ett år tidigare eftersom han inte skulle leva så länge till. Medan vi väntade på provsvaren sa mamma en gång ”att bara du inte fått samma sak som Kent”. Hon menade ju inget illa med det, men jag minns att jag fick en konstig känsla i magen, säger Peter.

I stället fick de beskedet att han hade brist på faktor 7, som är en mycket ovanlig blödningsrubbning och förekommer hos cirka en person per 500 000. Diagnosen ärvs recessivt, det vill säga att man måste få anlaget från båda föräldrarna.

–Det visade sig att både mamma och pappa hade anlaget för sjukdomen. Mamma hade också symptom med mycket blödningar vid mens. Jag har en nivå på faktor 7 som ligger under en. Medan min yngre bror Patrik nästan har normala värden, säger Peter.

EN NORMAL NIVÅ av proteinet faktor 7 ligger mellan 50 och 129. När man har en så låg nivå som Peter finns risk för näsblod, tarmblödningar, urinvägsblödningar och kraftig mens för kvinnor. På koagulationsmottagningen fick han rådet att vara försiktig och åka in till sjukhus om han fick slag mot huvudet eller magen. Han har också gått på årliga kontroller.

–Min mamma frågade mig varje dag efter skolan om jag hade gjort mig illa. Min pappa, som var lite mer bohemisk, var däremot inte särskilt bekymrad över diagnosen. Jag var heller inte särskilt oroad, utan spelade fotboll och innebandy som alla andra.

HANS MAMMA, SOM SNART fyller 90 år, försökte också på egen hand ta reda på så mycket som möjligt om hans blödningsrubbning och var också i kontakt med Förbundet Blödarsjuka i Sverige. När Peter kom upp vuxen ålder blev han själv medlem.

–Jag vill vara med och stötta förbundet, även om mycket av deras information handlar om mer vanliga diagnoser än min. Jag var också på ett möte i Norge, men kände att de andra hade mycket mer problem än jag. Det fanns inte så mycket jag kunde tillföra, även om det kan vara intressant att lyssna på andra. →

→ **MEN NÄR PETER VAR** i 20-årsåldern började han få stora problem med smärtor och stelhet i sina fotleder. Röntgenbilderna visade att han hade förslitningar i lederna som i sin tur lett till artros. Orsaken var mikrobloodningar i lederna på grund av bristen på faktor 7.

– Jag har opererat fötterna totalt fyra gånger. De har jämnat till brosket i fötterna för att öka rörlighet och minska smärtan. Vid artros blir det nämligen alldeles taggigt och ojämnt. Det var tal om steloperation efter min fjärde operation, men jag kände att det skulle begränsa min rörelsefrihet alltför mycket, säger Peter.

Inför operationerna har han fått faktorkoncentrat för att minska risken för blödningar, vilket i stället har lett till blodproppar. Särskilt efter den första operationen hade det kunnat gå illa.

–Läkarna trodde att jag hade fått kramp så de började massera benet, vilket är det sämsta man kan göra när det är en propp. Risken är att den vandrar iväg i kroppen via blodomloppet, men som tur är gick det bra, säger Peter.

UNGEFÄR VID SAMMA tidpunkt började Peter och hans dåvarande sambo fundera på att bilda familj. Det gjorde också frågan om hans blödarsjuka mer aktuell än tidigare.

–Det är ju en ärftlig sjukdom och man vill inte överföra något dåligt

”Jag har hittat en väldigt bra balans i livet. Först jobbar jag på gymmet och sedan är det bara att byta om till träningskläder och köra ett pass.”

till sina barn. Jag funderade ganska mycket över det innan barnen föddes. Men både min äldsta dotter, som är 35 år, och min son, som är 31 år, har klarat sig från allvarlig faktorbrist. Även om deras värden är något lägre än vad som anses vara normalt, säger Peter.

Hans äldsta barn har testats på koagulationsmottagningen. Något som han ännu inte har gjort med sin yngsta dotter.

–Mira är något av ett mirakel eftersom min nuvarande sambo Anki var 49 år och jag 50 år när hon föddes. Jag kan oro mig över blödarsjuka, men har samtidigt inte märkt något som tyder på det. Hon har en väldig energi, tränar simning och har lätt för sig i skolan. Jag känner att hon får bestämma själv om hon vill testa sig när hon är myndig.

PETER TILLÄGGER ATT hans dotter är en viktig anledning till att han vill ”hänga

med länge än”. Han har fortsatt att hålla sig i form med cykling, stretching och styrketräning på det gym vid Mariatorget, där han jobbar som vaktmästare och alltiallo.

HAN HAR FÅTT MYCKET hjälp både av fysioterapeuter på Karolinska universitetssjukhuset och på senare år av gymmets personliga tränare. Men han är ändå tvungen att äta antiinflammatoriska läkemedel (och smärtstillande) för att hålla sin artros i schack.

–Jag är glad att jag har en bra mage och lever, och att alla värden är bra. Sedan hjälper det till att jag alltid har tränat. Jag har byggt upp musklerna och det lindrar också smärtan att träna och bli varm.

PETER VILL GÄRNA FORTSÄTTA jobba på gymmet även efter att han fyllt 65. I dag har han en anställning på deltid med lönebidrag på grund av nedsatt arbetsförmåga till följd av artros.

–Jag har hittat en väldigt bra balans i livet. Först jobbar jag på gymmet och sedan är det bara att byta om till träningskläder och köra ett pass. Jag behöver träna för att slippa smärtan och dra ner på värktabletterna – och jag hoppas kroppen håller i flera år till. Men just nu är jag egentligen mer oroad över världsläget än min situation, säger Peter. ●

Carina Järvenhag

Mer om ovanliga blödningsrubbningar

- Bland de mindre vanliga blödningsrubbningarna finns dels **allvarliga trombocytdefekter** i form av bland annat Glanzmanns trombasteni och Bernard Souliers syndrom, dels brister på koagulationsfaktor 2, 5, 5 + 8, 7, 10, 11 och 13 samt brist på fibrinogen.
- Trombocytdefekter som grupp är vanliga, men gruppen består i sig av **många olika (genetiska) defekter** som var och en kan vara mycket ovanliga. De flesta är milda och relativt ofarliga och behandlas med **oral tranexamsyra**.
- Några enstaka som **Glanzmanns trombasteni** och **Bernard Souliers syndrom** ger allvarligare symptom och kan kräva behandling med **trombocyttfusioner** eller intravenösa **koagulationsläkemedel**.
- Antalet patienter är **svårt att uppskatta** eftersom många har så lätta blödningssymtom att de **inte ens vet om att de är drabbade**.
- **Vanliga symptom** är näsblödning, blödning vid tandborstning, riklig mens hos kvinnor, ökad blödning vid operationer och förlösning.
- Mediciner som används är **cyklokapron** (tranexamsyra) och/eller **octostim**.

”Diagnosen har varit lite av ett utanförskap”

Marina Gullo har engagerat sig i Förbundet Blödarsjuka i Sverige för att öka kunskapen om ovanliga blödningsrubbningar. Hon har själv en trombocyt-funktionsdefekt.

–Redan när jag var barn märkte jag att det är dåligt med kunskap både på vårdcentraler och i skolan, säger hon.

I dag är Marina Gullo, som bor i Ludvika, ledamot i en av förbundets regionföreningar, Gävle-Dala, som nyligen har återstartats efter att ha legat i malpåse under en tid.

–Vi har tagit nya tag med en ny styrelse. Det är viktigt att engagera sig eftersom ju fler vi är, desto starkare blir vår röst. Samtidigt fungerar behandling och läkemedel så bra i dag, särskilt för dom med svår hemofili, att man inte ser något behov av förbundet. Men blödarsjuka är många fler diagnoser än hemofili, säger hon.

MÅNGA SOM HAR en ovanlig blödningsrubbning saknar – eller har en ofullständig – diagnos. Marina vet att hon har någon form av en trombocyt-funktionsdefekt, vilket påverkar blodets förmåga att koagulera och leder till en ökad blödningsrisk.

–Det upptäcktes när jag var tio år och skar jag mig i tån på en skolutflykt. Det blödde och blödde hela eftermiddagen och mina lärare blev ganska skrämda till slut, säger hon.

Det blev remiss till koagulationsmottagningen på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm, där det togs en mängd olika prover.

–Jag fick vara kvar på Karolinska, men jag minns inte att jag var särskilt orolig, utan såg det mer som äventyr. Det som kändes lite jobbigt var att det inte blev någon uppföljning efter att jag hade fått min diagnos. På sätt och vis är man inte samma person som man var innan, säger Marina.



Marina Gullo

”Jag tyckte att det var ganska jobbigt att prata om min blödarsjuka när jag var i tonåren.”

HON BERÄTTAR ATT HON SJÄLV fick boka in ett återbesök för att få mer information om diagnosen och hur det funkar, till exempel med olika mediciner.

–Vi fick med oss en lista med läkemedel som jag skulle undvika, men i övrigt har jag ”råddat” det mesta själv kring min sjukdom. Jag har till exempel informerat i skolan och då minns jag bland annat att det var en lärare som sa, ”att blödarsjuka kan bara pojkar ha”.

Marina berättar att hon har haft relativt milda symptom, som riklig mens och lätt för att blöda näsblod, men att diagnosen ändå har gjort sig påmind i vissa situationer.

–Jag tyckte att det var ganska jobbigt att prata om min blödarsjuka när jag var i tonåren, men ibland var jag tvungen att berätta. Till exempel var

jag aktiv inom hemvårnet, där vi höll på med yxor och knivar, då var det säkrast att alla visste. De andra höll lite diskret koll på mig.

EFTER GYMNASIET utbildade hon sig till ingenjör vid Mälardalens högskola, som då hade en filial i Ludvika, och började arbeta med elkraft på Hitachi Energi i Ludvika. Det var först när hon började fundera på att bilda familj som tankarna på diagnosen kom tillbaka.

–Jag började fundera över ärftlighet och risken att föra en sjukdom vidare till sina barn. Jag visste också att min farmor blödde väldigt mycket när hon födde sina barn. Min man var inte särskilt orolig, men det är också mer abstrakt för honom, säger Marina.

Men när hon blev gravid med sin dotter, som i dag är 16 år, och blev inskriven på specialistmödravården var det en positiv upplevelse. Marina upplevde för första gången att hon inte behövde ha koll på allting själv.

–De tog hand om allt och jag kunde bara luta mig tillbaka. Inför förlossningen fick jag Cyklokapron och även efteråt, då jag hamnade på operation eftersom moderkakan inte lossnade.

MARINA HAR OCKSÅ en son på nio år och hon har alltid haft lite extra koll på eventuella blödningsymptom under barnens uppväxt.

–Det enklaste sättet att mäta koagulationstiden är att göra ett snitt i armen på en koagulationsmottagning, men det har barnen inte gjort. Vi var till vårdcentralen med dottern när hon var liten eftersom hon blödde mycket näsblod, men de hittade inget fel. Å andra sidan hittar man inte en trombocyt-funktionsdefekt med hjälp av ett vanligt blodprov.

Marina önskar ingen annan en blödningsrubbning, även om symptomen →

→ är milda finns diagnosen alltid där under ytan.

–Det är främst när något händer som jag påminns om den. Om jag ska dra ut tänder krävs det extra jobb från min sida för att jag ska få tillgång till rätt läkemedel. Om jag skulle vara med om en bilolycka har jag mindre chanser att överleva. När jag springer Blodomloppet med kolleger från jobbet blir jag påmind om att jag inte kan bli blodgivare. Det är lite av ett utanförskap, säger Marina.

MARINA TYCKER ATT DEN viktigaste frågan för Förbundet Blödarsjuka i Sverige, vid sidan om att öka kunskapen om blödarsjuka, är rätten till likvärdig vård oavsett var i landet man bor.

–Det är inte ovanligt att människor flyttar till en annan region för att få tillgång till bättre vård. Men du ska ha rätt till lika bra vård även om du bor utanför storstäderna.

Marinas bästa råd till den som nyss har fått en diagnos är att höra av sig till förbundet nationellt eller till den närmaste regionföreningen.

–Det är svårt för oss få kontakt med nydiagnostiserade med tanke på GDPR, men den som hör av sig till oss kommer att få ett varmt välkomnande. De allra flesta i förbundet vill mer än gärna dela med sig av sina erfarenheter, säger hon. ●

Carina Järvenhag



Myhanna Samuelsson
med sambon Anton
och dottern Vivi.

Möte i Kroatien

European Hemophilia Consortium, EHC, och nätverket "European Rare and Inhibitor Network (ERIN)" bjuder in till möte i Zagreb, Kroatien, från 28 november till 1 december. Det är nätverkets andra träff och vänder sig såväl till personer som har ovanliga blödningsrubbningar och personer med blödarsjuka som har inhibitorer. Mötet välkomnar också familjemedlemmar och vårdgivare. Förbundet Blödarsjuka i Sverige deltar med representanter. ●

"Mens har alltid varit jobbigt"

Myhanna Samuelsson och flera av hennes syskon har den ovanliga blödningsrubbningen Glanzmanns trombasteni.

–Vi har haft mycket stöd av varandra. Särskilt mina yngre sysstrar har nog tyckt det varit bra att jag gått igenom allt med mens och förlossning först, säger hon.

Glanzmans trombasteni innebär att blodets fibrinogen inte fungerar som det ska, vilket leder till en ökad risk för blödningar. Sjukdomen är ärftlig men det krävs att båda föräldrarna ska ha anlaget för att barnen ska få allvarliga symptom.

–Min mamma hade svåra blödningar vid mens och var tvungen att stanna hemma från jobbet. Hon hade efterblödningar i tre år efter att jag hade fötts, men hon var ung, bara 21 år, och jag tror inte att läkarna tog henne riktigt på allvar, säger Myhanna Samuelsson.

SOM LITEN HADE hon väldigt många blåmärken, men det var ingen som reagerade på det förrän hennes lillebror Jussi föddes när Myhanna var sex år.

–Han fick blåmärken över hela kroppen och när mamma bytte blöjor på honom fick han handavtryck på ryggen. Jag och min bror blev intervjuede av socialen för att ta reda på om vi blev misshandlade. En annan gång på badhuset blev mamma utskälld av en kvinna när hon såg Jussis blåmärken. Det var inte så roligt, säger Myhanna.

Snart förstod man att det var något annat som var fel och Jussi blev remitterad till koagulationsmottagningen på Skånes universitetssjukhus. Där visade sig att han har dubbla anlag för Glanzmanns trombasteni.

–Jussi kunde sticka sig på en tandpetare och nästan dö. Jag vet inte hur mycket tid han tillbringade på IVA (intensivvårdsavdelning) när han var barn. Det har varit mycket fokus på honom, så det har nästan glömts bort att flera av oss andra syskon också har blödarsjuka.

MYHANNA HAR ETT anlag för Glanzmanns trombasteni, hennes två systrar har också ett anlag var och dessutom har hon två friska bröder. Totalt är de sex syskon och jag kan inte låta bli att fråga om inte hennes mamma tvekade inför att skaffa så många barn, när hon själv hade blödningsbesvär?

–Efter att Jussi hade fötts sade faktiskt en läkare till mamma ”att du förstår väl att du inte ska ha fler barn”,

men mamma svarade att hon skaffar så många barn som hon vill. Jag tror det finns väldigt få personer med Glanzmanns trombasteni i Sverige och en stor del av dom består av min familj.

I dag har Myhanna och hennes sambo Anton dottern Vivi, som är tre år, och familjen bor i centrala Malmö. Men att hon själv skulle bilda familj var långtifrån självklart.

–Vivi var inte planerad och jag har varit tveksam till barn på grund av en extrem förlossningsrädsla. Jag var både rädd för att föda och för att föra min diagnos vidare.

”Vivi var inte planerad och jag har varit tveksam till barn på grund av en extrem förlossningsrädsla.”

UNDER GRAVIDITETEN GICK Myhanna hos specialistmödravården i Malmö och fick lugnande besked om att allt var som det skulle. Men strax innan vecka 37 slutade barnet växa och hon blev igångsatt med hjälp av ballongmetoden, det vill säga att en ballong förs in i livmodern för att stimulera värkarbetet.

–Jag fick lustgas och tranexamsyra för att hindra blödningar men jag ville bli sövd. I stället sade barnmorskan åt mig ”att nu är det dags att krysta” för att det gick så fort. Jag skulle faktiskt vilja göra om det igen för att hinna uppleva vad som händer. Nu vågar jag också möta en förlossning, säger Myhanna.

Förutom all oro kring förlossning och graviditet har mensen alltid varit jobbig. Inte minst när hon var i de tidiga tonåren och var tvungen att köpa stora ”tantbindor”.

–Jag berättade för min nuvarande sambo om min blödningsrubbning när vi varit tillsammans ett tag och jag skulle få mens. ”Förbered dig på Stockholms blodbad”, sa jag till honom, men han tog det ganska bra.

I MÅNGA ÅR HADE Myhanna spiral för att slippa ha mens. Något hon fick tips om när hon var med sin mamma på ett

möte med kvinnokommittén inom Förbundet Blödarsjuka i Sverige.

–Jag hade spiral ända fram till det att jag var 25 år, och då slapp jag allt runt mens. I dag tar jag Cyklokapron, men mitt järnvärde är mycket lågt eftersom jag har så lång och riklig mens.

De låga järnvärdena leder i sin tur till att hon blir väldigt trött. Just nu håller hon på att byta bana och går en YH-utbildning till vårdadministratör efter att ha jobbat som lärare i några år.

–Det är en jättebra utbildning med engagerade lärare. Den här terminen har vi också mycket undervisning på distans som gör det lättare att inte missa något. Jag har alltid försökt gå till jobbet när jag har mens, men det blir någon dags frånvaro i månaden eftersom jag blöder så mycket och får en migränliknande huvudvärk, säger Myhanna.

HON SÄGER ATT HENNES mamma, som är sjuksköterska, alltid har varit ett stort stöd och att syskonen stöttar varandra. Hon har också kunnat ge sina yngre systrar värdefulla råd.

Även Förbundet Blödarsjuka i Sverige har varit betydelsefullt för hela familjen.

–Vi åkte på familjeträffar. Jag åkte på sommarläger och fick en massa kompisar. Det var ganska lyxigt att vara tjejpå lägren eftersom vi bara var två-tre stycken och resten killar. Det gjorde att lägarledarna och föräldrarna som var på plats tog lite extra hand om oss.

SEDAN ENGAGERADE SIG Myhanna också i ungdomskommittén och nu i september var hon på plats i Nyköping med dotter och sambo för att fira förbundets 60-årsdag.

–Det är en fantastisk gemenskap i förbundet som jag önskar att fler fick uppleva. Jag tror att yngre personer med blödarsjuka vill vara som alla andra och därför inte går med i förbundet. I dag finns också så bra behandling att man tänker att det inte är så viktigt. Men det finns så många vinster med att vara med – och saker kvar att kämpa för. Till exempel att öka kunskapen om ovanliga blödningsrubbningar, även om det blivit bättre på senare år. ●

Carina Järvenhag

HALLÅ DÄR ...



... Lena Löqvist är utredare på Socialstyrelsen och arbetar med att ta fram ett förslag till en nationell strategin för sällsynta hälsotillstånd, som är ett uppdrag från regeringen och ska vara färdig i mars 2025.

Vad menas egentligen med sällsynta hälsotillstånd?

–Vi gjorde en terminologiutredning under åren 2018–2020 för att ta fram ett begrepp som alla är bekväma med, till exempel inkluderar det även alla som inte har fått en diagnos. Vi säger att en diagnos är sällsynt om det förekommer hos färre än 5 av 10 000 invånare. Sällsynta hälsotillstånd är komplexa både på grund av att kroppsförändringarna i sig kan vara svåra för vården att handlägga och att det gör samordningen utmanande. Det kan göra det svårt för vårdpersonal att hitta information eller expertis om hälsotillstånden. Det kan kallas för sällsynthetens dilemma.

Vad kommer den nationella strategin att innebära?

–En utmaning med det här arbetet är att skapa en förståelse för vad man kan åstadkomma – och inte – med en strategi. Det finns stora förväntningar på den nationella strategin, men den kommer att vara på en övergripande nivå och är inte styrande. Den måste följas upp med styrmedel och verktyg för regionerna

och sjukvården för att den ska få verklig effekt. Strategin måste följas av handling och en del av vårt jobb är att förankra det här arbetet hos dem som utför vården.

Vilken konkret betydelse kommer strategin att få ovanliga blödningsrubbningar?

–Vad gäller behandling av blödarsjuka finns redan tre fungerande nationella centrum. Strategin är väldigt övergripande och går inte in på specifika diagnoser, utan vi försöker omfatta sällsynthetens dilemma. Jag upplever dock att den här frågan just nu har momentum och att det satsas på ny teknik och utredningar för att fler ska få en diagnos. Det gäller även för personer med ovanliga blödningsrubbningar. I strategin kommer vi att peka på de behov som har lyfts fram, bland annat av patientorganisationer, och ge förslag på insatser. En fråga är till exempel hur personer med sällsynta hälsotillstånd ska bli synliga i kvalitetsregister i framtiden. ●

Carina Järvenhag

Sex fokusområden för strategin

1. Bättre möjligheter till tidig diagnos och jämlik tillgång till vård och behandling.
2. Samordnade vårdinsatser för patienter med sällsynta hälsotillstånd och komplexa vårdbehov med många vårdkontakter.
3. Ökad kunskap om patientgruppen.
4. Ökad delaktighet för patienter och närstående.
5. Sällsynta hälsotillstånd uppmärksammas och blir synliga.
6. Samordnat genomförande och samordnad uppföljning av strategin, för att skapa långsiktig hållbarhet.



ISTOCKPHOTO

Utdrag ur förbundets intressepolitiska program.

Samla alla diagnoser

Förbundet anser att:

Alla koagulationscenter ska hantera samtliga blödningsrubbningar och samordningen ska öka mellan våra diagnosgrupper.

Alla med en blödningsrubbning bör få en fast vårdkontakt och tillhöra ett center där det finns specialister på blödningsrubbningar. Alla center bör hantera fler diagnosgrupper som har en blödningsrubbning, exempelvis ITP. Tillgång till specialister och möjlighet till diagnos är omöjligt i vissa regioner för några av våra diagnoser. Därför bör det bli...

Har du frågor om ITP?

Doktor Waleed Ghanima ger svar.



Vad är egentligen immunologisk trombocytopeni (ITP), hur upptäcks sjukdomen och hur behandlas den? Hur kan ITP påverka vardagen och vad behöver man känna till som närstående? Frågorna kan vara många för dig som nyligen har fått en diagnos, eller om du lever nära någon med ITP.

Doktor Waleed Ghanima är expert inom området. I en serie korta filmer svarar han på frågorna och berättar om sina erfarenheter av att behandla ITP. Du hittar filmerna på www.sobi.com/sweden/sv/halsa-patient/itp eller genom QR-koden här intill.



Fest och allvar när förbundet fyllde 60 år

Förbundet Blödarsjuka i Sverige firade sin 60-årsdag i Nyköping med föreläsningar, workshoppar och en festlig middag med många tal och en hälsning från Drottning Silvia. Helgen innehöll något för alla med föreläsningar bland annat om stickrädsla, leder, ITP och nyheter inom behandling för hemofili och von Willebrands sjukdom.

Över 100 personer hade samlats på Blommenhof Hotell i Nyköping för att fira förbundets 60-årsdag. Den absoluta majoriteten var medlemmar, men här fanns också representanter från sjukvården och läkemedelsindustrin. Något som uppskattades av gästerna var att alla var där av samma anledning, eftersom förbundet hade abonnerat hela hotellet.

Jubileumshelgen var öppen för alla medlemmar, men under lördagens workshoppar var man indelade i grupper utifrån diagnos och ålder. När firandet inleddes på fredagen den 6 september var dock inriktningen på föreläsningar och en workshop för äldre och partners. Anders Molander, mångårig styrelseledamot och tidigare ordförande, stod för introduktionen.

MEDLEMSHELGEN BÖRjade därefter för alla på fredagseftermiddagen med en inspirerande föreläsning av entreprenören och politikern Ahmad Eid. Sedan tjugoårsåldern har han startat och drivit en rad framgångsrika bolag inom flera olika branscher. Hans budskap var tydligt. Det är genom engagemang man kan ge tillbaka till andra och åstadkomma verklig förändring. Han betonade även vikten av att anta utmaningar för personlig utveckling. Något



som även speglar förbundets egen resa under de senaste 60 åren.

UNDER HELGEN DELTOG sjuksköterskor från landets tre koagulationsmottagningar och delade med sig av sina erfarenheter. Malin X Axelsson från Skånes universitetssjukhus föreläste om sjuksköterskans betydelse, både i stort och specifikt inom koagulationsvården. Nina Jurander från Sahlgrenska universitetssjukhuset berättade om hur man hanterar stickrädsla och tekniker för att underlätta behandlingsbesök.

Karolinska universitetssjukhuset representerades av Evangelia "Valja" Vlachou, som höll en föreläsning för dem under 15 år om vården och behandlingen vid blödarsjuka. Fysioterapeuten Magnus Aspdaahl berättade även om ledproblematik och vikten av rörelse.

UNDER LÖRDAGEN varvades workshoppar med gemensamma föreläsningar i den stora salen. Sista föreläsningen för dagen hade titeln "I have a dream" av professor emeritus Erik Berntorp som varit medicinsk sakkunnig åt förbundet i flera decennier. Han har bland annat varit överläkare på hematologi- och koagulationsmottagningen vid Skånes universitetssjukhus, gjort betydande forskning om von Willebrands sjukdom och varit styrelseledamot i Aroseniusfonden. Under föreläsningen lyfte han också det arbete han gjorde med att kartlägga hiv och hepatit C när läkemedelskatastrofen inträffade i Sverige i mitten av 1980-talet.

ERIK BERNTORP HÖLL alla på alster till slutet av föreläsningen då han avslöjade att hans dröm är att: "Alla med blödarsjuka förtjänar den bästa vård som finns på lika villkor". Det är fortfarande en dröm, eftersom 75 procent av världens blödarsjuka saknas tillgång till behandling. Till det ska läggas ett stort →



Styrelsen bjöd på skönsång.



Talare var bland andra Janny Thomenius och Therese Backus.



♥ TACK ♥

Ett stort tack till alla som har bidragit till att göra dessa medlemsdagar möjliga.

Vi vill rikta ett särskilt tack till de stiftelser, fonder och företag som har gett oss ekonomiskt stöd:

CSL Behring, Bayer, Novo Nordisk, Pfizer, Roche och SOBI.

Tack också till alla föreläsare som delade med sig av sin kunskap och engagemang under helgen – kunskap som stärker oss både som patienter och som människor.

Slutligen, ett stort tack till förbundsstyrelsen och kansliet för det fantastiska arbete ni lagt ner på att planera och genomföra denna helg.



Carina Järvenhag berättade om minnesvärda möten under 25 år med Gensvar.



Erik Berntorp



Anna Ågren

”Det här jobbet kan vara stressigt och ibland frustrerande, men är samtidigt så enormt intressant och givande tack vare er alla medlemmar att det är beroendeframkallande”

→ mörkertal med personer som aldrig fått någon diagnos. Förbundet passade på att avtacka Erik Berntorp för hans insatser i Aroseniusfonden.

ORDFÖRANDE AGNETA HAVSENGEN bjöd in alla till kvällens middag med uppmaningen ”Nu är det fest!” Sedan blev det körsång av styrelsen, guldfärgade ballonger, många tal och telegram från förbundets beskyddare, Drottning Silvia.

Bland talarna var bland andra kanslichef Therese Backus som konstaterade att hon hunnit med att samarbeta med fyra ordföranden och ännu fler styrelseledamöter. Hon har varit på möten över hela Europa och drivit fler frågor för förbundet än hon kan minnas.

”Det här jobbet kan vara stressigt och ibland frustrerande, men är samtidigt så enormt intressant och givande tack vare er alla medlemmar att det är beroendeframkallande”, sade hon.

ÄVEN JANNY THOMENIUS höll ett känslofyllt tal om vad förbundet betytt för henne och familjen, när Patrick Thomenius fick diagnosen svår hemofili.

Patrick, som är valberedningens ordförande, var på plats med fru och sina två döttrar, vilket gjorde att tre generationer Thomenius var representerade på festen.

På söndagen berättade Anna Ågren, läkare på koagulationsmottagningen vid Karolinska universitetssjukhuset om nya behandlingar för von Willebrands sjukdom och hemofili. Medan Carina Järvenhag lyfte några minnesvärda personer som hon intervjuat under sina 25 år som projektledare för Gensvar.

HELGEN AVSLUTADES MED att Agneta Havsengen och Therese Backus riktade blickarna mot framtiden och diskuterade några av förbundets viktigaste frågor och mål. De betonade vikten av att bygga en stark organisation, vilket kräver ett aktivt engagemang från medlemmarna speciellt i regionföreningarna, utan regioner inget statligt stöd. Det skulle innebära att det inte går att bedriva verksamhet på riksnivå eller ha något kansli eller medlemstidning.

De lyfte också fram att förbundet inte får bli passivt vad gäller det intressepolitiska arbetet. Den vård som finns i dag är inte garanterad i morgon. Det är 60 år sedan förbundets första medlemmar lade grunden för en bättre värld för personer med blöddarsjuka och det är ett ansvar för dagens generationer att föra arvet vidare. Förbundets vision om att alla med blödningsrubbingar ska kunna leva ett fullvärdigt liv är lika aktuell i dag som 1964. ●

Carina Järvenhag /Therese Backus



Deltagarlista och protokoll från förbundets allra första möte i december 1964.

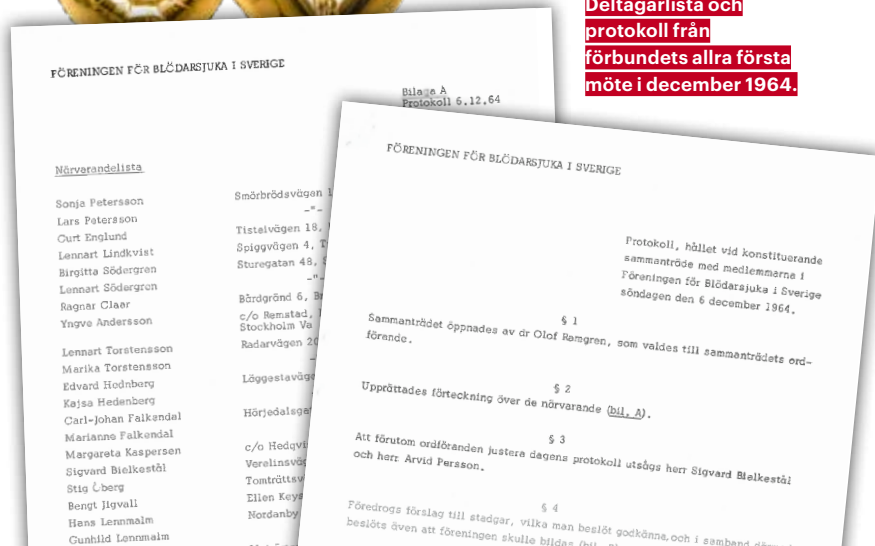


FOTO: SANDRA TORSTENSSON

GENSVAR FRÅGAR

Vad tycker du om firandet?

Gensvar passade på att fråga tre medlemmar under lördagen vad de tyckte om jubileumshelgen hittills?



Oliver Strindlund-Nilsson

Svår hemofili A, Sollefteå

–Känslan av gemenskap är fantastisk. Det är så häftigt att se alla medlemmar, unga och gamla, vara här tillsammans. Det är också en härlig känsla att veta att alla man möter i hotellkorridorerna kommer från – eller har en anknytning – till FBIS.

Sofia Moström

ITP, Göteborg

–Först och främst känner jag en gemenskap med andra medlemmar som är härlig! Jag kommer också hit för att få mer kunskap och hittills har föreläsningar och workshoppar varit bra. Men för mig kommer det bästa i morgon, då är det föreläsning om ITP.



Jörgen Alderlid

Anhörig, Stockholm

–Det är kul att förbundet har abonnerat hela hotellet och att vi har tillgång både till spa och föreläsningar. Det är också roligt att se så många medlemmar som är på plats för att fira förbundets födelsedag. Det ger en känsla av gemenskap.



Tack för ditt engagemang

Förbundet vill uttrycka sitt varma tack till alla som engagerar sig i vår verksamhet.

Oavsett om det handlat om att skjutsa en vän, partner eller familjemedlem till ett möte, att vara med i en regionförening eller att vara aktiv i förbundsstyrelsen – **varje insats gör skillnad!**

Ett stort tack riktas även till dig som under dessa 60 år har packat lådor, hjälpt till att städa förråd, deltagit i intervjuer eller helt enkelt varit en del av våra aktiviteter. **Förbundet skulle inte vara där vi är i dag, utan ditt stöd, engagemang och intresse!**

Tillsammans är vi starka! Vi vill gemensamt arbeta för en framtid där alla med blödningsrubbningar, oavsett var i världen de befinner sig, **får tillgång till den vård och behandling de behöver.**

Bli medlem du också!

KRÖNIKA

Kanslichef Therese Backus är välkänd för de flesta inom Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Hon har varit med om mycket sedan starten 2011 berättade hon i det här humoristiska talet under firandet av förbundets 60-årsdag.



FOTO: JULIA SJÖBERG

”Det bästa har bara börjat”

Det är en ära att få fira denna milstolpe med er alla – både de som har varit med länge och de som är nya på denna fantastiska resa.

Jag började min resa här 2011, och trots att ett litet avbrott längs vägen, är det nu över ett decennium av minnen och erfarenheter jag bär med mig. Under dessa år har jag avverkat fyra ombudsmän, fyra ordföranden och otaliga ledamöter. Det har varit ett minst sagt omväxlande och händelserikt arbetsliv! Och även om jag ibland har tänkt att jag kunde ha satsat på en lugnare karriär har jag aldrig ångrat ett enda ögonblick med er.

Att få arbeta med människor som alltid stöttar mina idéer, funderingar och ibland galna önskemål är ett privilegium. Styrelsen, medlemmarna och även teamet på Voff bidrar till att vi gör stora saker tillsammans. Jag är så otroligt tacksam för att ni alla gör varje arbetsdag lite bättre och roligare – och gör det meningsfullt att gå till jobbet varje dag!

DET ÄR LÄTT ATT TÄNKA på de höga topparna när man blickar tillbaka. Alla de gånger vi har fått se stora framsteg inom vård och behandling eller när jag har haft förmånen att fira milstolpar tillsammans med våra medlemmar.

Men jag vill också nämna de stunder då jag har haft tårar i ögonen. Det var tungt när en ung man berättade att han hade fått hiv när han bara var ett barn, inte ens tonåring, av sina läkemedel. Jag tänker också på killen som ringde och berättade att ingen ville lyssna till hans rädsla när hans tjej blivit med barn.

Det är tufft på jobbet av alla möjliga orsaker, men det finns också stunder när medlemmarna ringer och säger att de klarat körkortet, en gammal dam från

Göteborg beställer en bok om Ivar Arosenius eller medlemmen som har ringt varje år i 40 år bara för att snacka och kanske inte bryr sig om vem som svarar, bara någon gör det! Det kan också vara myndigheterna som ringer och säger att det gick vägen eller när man får pengar från en fond man har sökt.

UNDER ÅREN HAR JAG varit uppe till fyra på morgonen på varma gator med nya vänner från andra länder. Jag har haft heta diskussioner med politiker och myndigheter och sagt dem ett sanningens ord. Jag har sparkat in dörrar eller rättare sagt receptionskillen på hotellet fick sparka in dörren för vi inte fick tag på en medlem (han sov och hade tagit av sig hörapparaten). Jag har rullat rullstolar genom tullen och smugglat in nålar och medicin och varit rädd för att hamna i finkan eftersom vi hade glömt intyget. Jag minns hur svetten rann och hjärtat slog i bröstet.

Vi får inte glömma bort allt vi själva gör, både vi anställda, ni medlemmar och alla våra regioner. Det är ett gemensamt arbete. Alla behövs – medlemmar, myndigheter, industrin, forskare – och alla behöver varandra!

FÖRBUNDET HAR FUNNITS I 60 ÅR – och även om jag inte varit med hela vägen – kan jag ändå känna den starka glöd och kampvilja som alltid har funnits här. I en källarlokal den 6 december 1964 togs de första stegen mot det vi har i dag. Vi förvaltar deras arv, vi förnyar vår verksamhet, men vi glömmar aldrig vad de har gjort för oss. Det är tack vare deras envishet, deras mod och deras styrka som vi står här idag. Låt oss fira dessa 60 år med stolthet, men också med en blick mot framtiden. För vi är långt ifrån klara – det bästa har bara börjat! ●

Therese Backus

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





ISTOCKPHOTO

Möjligt för äldre att minska medicinen

Blödarsjuka kan minska sitt intag av faktorkoncentrat när de börjar komma upp i åren för att minska risken att drabbas av hjärtkärlsjukdom. Det menar Jovan Antović, professor i klinisk kemi och koagulation, som forskar om hälsan hos äldre personer med blödarsjuka.

I dag är Jovan Antović professor vid institutionen för molekylär medicin och kirurgi vid Karolinska institutet, men han har också klinisk erfarenhet av att behandla patienter med blödarsjuka från hemlandet Serbien.

– Det var på 1990-talet och den enda behandling som stod till buds var kryoprecipitat (färskrusen plasma). Jag tror vi hade en patient som hade fyllt 50 år eftersom få levde så länge. Jag fick en chock i positiv bemärkelse när jag kom till Sverige och såg barn med blödarsjuka spela fotboll, berättar han när jag får tag i honom mellan två konferenser.

DEN GODA FÖREBYGGANDE behandlingen som finns i Sverige har haft många positiva effekter som ökad livslängd, färre blödningar och ledbesvär. Men Jovan Antović forskar om hur behand-

lingen, paradoxalt nog, kan påverka hälsan negativt när man åldras med sin sjukdom.

– Personer med hemofili (och även von Willebrands sjukdom) har historiskt haft lägre risk att drabbas av åldersrelaterade sjukdomar som högt blodtryck, tromboser och hjärtkärlsjukdom just på grund av deras bristande koagulationsförmåga. Men det gäller inte patienter som fått dagens omfattande behandling, som återställer blodets koagulationsförmåga, säger Jovan Antović.

DÄRFÖR FÖRSÖKER HAN och hans forskargrupp ta reda på vilken som är den optimala behandlingen för äldre blödarsjuka personer om man både vill undvika risken för blödningar och hjärtkärlsjukdomar.

– Vi kan se att blödarsjuka personer i mindre utsträckning får hjärtkärlsjuk-

domar, men att de samtidigt har lika höga riskfaktorer som normalpopulationen. Det kan tyckas motsägelsefullt men det beror på att äldre blödarsjuka har problem med lederna, har rört sig mindre och därför fått problem med höga blodfetter och högt blodtryck.

DET HÄNGER I SIN TUR samman med att personer med hemofili som i dag är över 60 år inte hade tillgång till förebyggande behandling under uppväxten och därför fick ledblödningar. Tillgången till hembehandling med faktorkoncentrat slog igenom på allvar i mitten av 1970-talet för hemofili A och ytterligare några år senare för hemofili B.

– Sammanfattningsvis har äldre blö-



Jovan Antović

FOTO: ULF SIRBORN

darsjuka i dag problem med lederna samt med sviterna av hepatit C och hiv på grund av smittade läkemedel på 1980-talet. Därtill kommer andra åldersrelaterade sjukdomar som cancer, impotens och psykosociala problem. Medan förekomsten av kardiovaskulära sjukdomar är tydligt lägre, säger Jovan Antović och fortsätter:

–I mitt labb försöker vi hitta en balans mellan hemostas och koagulation, det vill säga att undvika både blödningar och trombosor (blodproppar). Vi har ännu inte fått fram tillräckligt med data, men i mitt huvud är jag säker på att 80-plussare inte behöver en så hög dos faktorkoncentrat som de tar i dag,

HAN SER BÅDE fördelar för patienterna och hälsoekonomiskt med att minska dosen faktorkoncentrat. Inte minst mot bakgrunden att i Sverige konsumeras mest faktorkoncentrat per person i världen.

–Det är mycket fokus på priser inom sjukvården i dag och det är mitt jobb att visa i labbet att kostnaden kan minska och att skyddet blir lika bra. Sedan är det upp till våra kliniker och i sista hand till våra patienter att fatta beslut om behandling. Det som driver mig är att visa på balansen inom hemostas och hitta bra metoder för att mäta det.

VAD INNEBÄR DÅ hans rön för yngre generationer av blödersjuka som alltid haft tillgång till förebyggande behandling? I dag finns också fler behandlingsalternativ än traditionella faktorkoncentrat, som långverkande preparat, läkemedel som inte bygger på koagulationsfaktorer och genterapi.

–Det är olika mål för dem som föddes under 1950-talet, under 1970-talet och för generation Z. Det kan mycket väl vara så att dosen också ska minskas för dem som går på långverkande preparat eller får någon annan form av behandling när de blir äldre. Först måste vi hitta bra vetenskapliga bevis och sedan ha en diskussion mellan labbet och kliniken. Det viktiga i slutändan är att behandlingen alltid ska vara individuell, säger Jovan Antović. ●

Carina Järvenhag

Diskutera alltid medicinering med din läkare.

”Det som driver mig är att visa på balansen inom hemostas och hitta bra metoder för att mäta det.”



Många äldre är undernärda

Upp till en tiondel av alla gamla personer i Sverige beräknas vara undernärda. Bland dem som vårdas på sjukhus, sjukhem eller liknande är uppe mot hälften undernärda. Tillståndet går att vända, med ganska enkla medel. Men den kunskapen får inte tillräcklig uppmärksamhet och alltför många är undernärda i tysthet, menar forskare från Uppsala universitet och Göteborgs universitet.

Forskarna pekar på nya studier som entydigt visar att undernäring kan vändas. Enkla insatser för att bromsa viktnedgång och minska dödligheten är bland annat näringsdrycker och rådgivning i samarbete med dietister. Viktigt är också att tidigt uppmärksamma när någon är i farozonen. ●

Bra kondition skyddar mot depression

De flesta vet att en bra kondition skyddar mot stroke och hjärt- och kärlsjukdomar, men det kan också förhindra depression. Särskilt män minskar sin risk för att bli deprimerade eller sjukskrivna.

Forskare vid Gymnastik- och idrotts-högskolan GIH har använt data från mer än 330 000 personer i åldrarna 16–79 år som gjort ett konditionstest på cykel i samband med en hälsokontroll hos företagshälsovården någon gång mellan 1982 och 2020. Deltagarna hade ingen depressionsdiagnos vid studiens början, och de följdes i snitt i tio år.

RESULTATEN VISADE ATT ju bättre kondition desto lägre var risken för depression. Ju bättre kondition desto lägre var risken. De som hade hög kondition hade 21 procent lägre risk för depression jämfört med individer med väldigt låg kondition.

Konditionen mättes genom att mäta deltagarnas syreupptagningsförmåga. Med måttlig kondition kan man jogga en halvtimme i långsam takt utan att vila. Ju högre kondition desto snabbare takt kan man hålla. ●



FOTO: PETER KROON

Erik Berntorp
och Rolf Ljung.

Aroseniusfonden avtackar tre trotjänare

Professorerna Erik Berntorp, Rolf Ljung och Edvard Smith lämnar nu sina uppdrag inom Aroseniusfonden. Förbundet vill rikta ett varmt tack för deras mångåriga engagemang, professionalism och ovärderliga insatser. Deras expertis och hängivenhet har spelat en avgörande roll för fondens framgång.

Under deras tid har fonden, som har funnits i nära tre decennier, fortsatt att göra skillnad för personer med blödarsjuka genom stöd till forskning och kunskapsspridning. Aroseniusfondens syfte – att stötta forskningen och öka medvetenheten om blödarsjuka – är på god väg att uppfyllas, men vi ser fram emot att fortsätta detta arbete, särskilt när det gäller att möjliggöra

FOTO: JYRKI SIVENIUS



Edvard Smith

DET HAR VARIT EN STOR GLÄDJE och ära att ha så framstående forskare och läkare involverade i fonden. Vi vill därför uttrycka vår tacksamhet inte bara till Erik, Rolf och Edvard, utan också till alla tidigare och nuvarande medlemmar i styrelsen som bidrar till att främja vår vision. Tack för ert ovärderliga arbete och ert engagemang! Vi önskar er all lycka i era framtida uppdrag och hoppas att våra vägar möts igen.

små, men viktiga, studier inom området. Fonden tar fortsatt emot gåvor och stöd för att säkerställa att dessa insatser kan fortgå.

Vi välkomnat även två nya ledamöter som tar plats i fondens expertgrupp. Professor John W. Semple och Nadine Gretenkort Andersson. Båda är verksamma inom Region Skåne.

John W. Semple är professor vid Lunds universitet och en internationellt erkänd expert inom hematologi och immunologi. Han har gjort betydande bidrag inom forskningen om immunologisk trombocytopeni, ITP.

Dr. Nadine Gretenkort Andersson är en erfaren läkare inom hematologi och koagulation och har tidigare tagit forskningsanslag från Aroseniusfonden. Flera av våra medlemmar känner henne som deras behandlande läkare. Hennes insikter från den kliniska verkligheten kommer att bidra till att stärka fondens koppling mellan forskning och patientvård.

DESSUTOM FORTSÄTTER fondens expertgrupp i form av Tony Frisk och Fariba Baghaei Borzabadi, två ledande personer inom sitt område. Tony Frisk är kopplad till Karolinska Institutet och är särskilt engagerad i forskning kring trombos och hematologiska sjukdomar hos barn.

Fariba Baghaei är en framstående expert på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och har medverkat i flera viktiga studier inom blödarsjuka och koagulationsforskning. Tillsammans med representanter från Förbundet Blödarsjuka i Sverige, såsom Camilla Hertil Lindelöw, Mikael Valter-Lithander och Åsa Audulv, Therese Backus, Anders Molander kommer vi att fortsätta arbetet.

DEN NYA KOMMITTÉN, som tillträder i oktober, kommer att fortsätta fondens arbete under namnet "Aroseniusfondens kommitté". Detta för att bättre särskilja fondens specifika ansvarsområden från förbundets övriga uppdrag. ●

Therese Backus

Mer om

Konstnären Ivar Arosenius har lånat sitt namn till forskningsfonden och hans porträtt av dottern Lillan (egentligen Eva) används som symbol för fonden. Ivar Arosenius avled 1909 endast 30 år gammal till följd av svår hemofili. Ett av hans favoritmotiv är dottern Eva som föddes 1906. Hon förekommer bland annat i hans mest kända verk, Kattresan, som kom ut 1909. Boken handlar om hur Lillan och hennes katt ger sig ut på en resa där de möter diverse djur.

Men Ivar Arosenius är mycket mer än Kattresan. Han lämnade efter sig en omfattande produktion: akvareller, teckningar, skisser, karikatyrer, oljemålningar, temperamålningar, sagor, bilderböcker, drastiska brev, bemålade dörrspeglar och utedass.

**Hjälp oss
göra skillnad!**

Förbundet och Aroseniusfonden ser fram emot att fortsätta arbetet och uppmuntrar till fortsatt stöd för att främja forskningen och kunskapen kring blödarsjuka.

**Du får gärna ge en gåva till fonden,
bankgiro 901-9555 eller swish 9019555.**





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

OVANLIGT.SE

C-APROM/SE/Vej/0020 Dec 2023

ITP-möte i Texas

Mer fokus på individen

Platelet Disorder Support Association (PDSA) arrangerade i somras ett internationellt ITP-möte i San Antonio, Texas. Fredric Hansson och Monika Westerberg, som både sitter i styrelsen för FBIS, deltog från svenskt håll.

Internationell ITP Alliance inledde mötet på torsdagen med en hel dag, där vi fick uppdateringar om de andra ländernas arbete för att hjälpa och stödja sina medlemmar med ITP. Vi arbetade också med stadgarna för alliansen.

På fredag förmiddag deltog vi i en workshop om hur föreningar kan arbeta med sociala medier. På eftermiddagen startade PDSA själva konferensen och under 2,5 dagar fick vi möjlighet att möta andra med ITP samt delta i olika intressanta föreläsningar,

workshoppar och gruppdiskussioner med specialister. Vi fick bland annat reda på att det är många nya behandlingar på gång i olika faser, vilket känns väldigt lovande. Deltagarna på konferensen var från hela USA och här fanns även internationella deltagare från 17 olika länder.

SAMMANFATTNINGSVIS ÄR DET en stor skillnad sedan några år tillbaka hur läkarna tänker när det handlar om behandling för personer med ITP. De arbetar mycket mer för individuell vård och det tas alltmer hänsyn till patientens livskvalitet. Vi lämnade Texas med fördjupad kunskap och med en positiv framtidstro på nya välfungerande behandlingar för ITP där patientens välbefinnande står i fokus. ●

Monika Westerberg



FOTO: MICHAEL ODELBERTH

Följ Fredrics vardag med ITP

Förbundet har gjort en ny kortfilm tillsammans med SOBI som ger oss en insyn i Fredric Hanssons liv med ITP. Vi får följa Fredrics resa från diagnos till hur han i dag hanterar sin vardag. Fredrics berättelse erbjuder en viktig inblick i ett liv med en sällsynt sjukdom och lyfter samtidigt medvetenheten om ITP. ●

Här hittar du filmen!



Monika Westerberg och Fredric Hansson på plats i Texas.

Följ oss i sociala medier



ANNONSERA I GENSVAR



Kontakta Therese Backus för bokning, kanslichef@fbis.se



Roche

Revolution
kräver passion.

I mer än ett sekel har vi bidragit till att förbättra hälso- och sjukvården genom forskning och utveckling av diagnostik och läkemedel. Framtidens precisionsmedicin med avancerad diagnostik, datakällor och innovativa behandlingar säkerställer rätt behandling för rätt patient vid rätt tidpunkt.

Vi fortsätter att samarbeta med dem som delar vårt mål; att främja vetenskap för mänsklighetens skull.

Roche AB, Arvid Tydén's allé 7, 171 69 Solna.
Tel. 08 726 12 00, www.roche.se

M-SE-00001066 nov 2023

POSTTIDNING B

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



florio® ITP

Daglig överblick för dig som lever med immunologisk trombocytopeni (ITP)

Förstå din ITP

Med florio-appen kan du samla alla mätvärden på ett ställe. Den ger bättre koll på detaljerna och bättre insikt, så att det blir lättare för dig och din läkare att tillsammans planera din behandling.

Följ utvecklingen

Följ utvecklingen genom att registrera ITP-relaterade händelser och uppgifter som blödningar, trötthet, välbefinnande, behandlingar och trombocytal på din smartphone.

Ha kontroll

Få påminnelser om mediciner, kostregler och läkarbesök och se trenderna för dina ITP-mätvärden för de 6 senaste månaderna.

Dela dina trender

Dela en sammanfattning av dina ITP-trender med din behandlande läkare. Det ger kompletterande information som kan ge en tydligare bild av dina behov.



florio® ITP ger dig stöd genom registrering och uppföljning av din ITP. Appen är ett hjälpmedel som innefattar alla behandlingsalternativ. Den kostar inget att ladda ner och är framtagen i samarbete med ITP-patientföreningar och läkare. Den finns för både Apple- och Android-telefoner.

Följ trombocyttalet



Kom igång i dag: ladda ner florio ITP med QR-koderna nedan:



florio®

florio GmbH
Wilhelm-Wagenfeld-Str. 22
80807 München
Germany
www.florio.com
www.florio-ity.com
help@florio.com

NP-25609 © 2023 florio GmbH
Images show florio ITP version 4.2.
Subject to changes. florio GmbH is the legal manufacturer of florio ITP. florio® is a registered trademark of Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). All rights reserved. Legal disclaimer: <https://florio-ity.com/disclaimer>