

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 4
2024

MEDICINER FÖR
BLÖDARSJUKA SNART
SLUT I UKRAINA

FARLIGT LÄGE
PÅ AKUTEN
FYRA FRÅGOR OM
KOAGULATIONS-
JOURN

Tema: Utblick

Brist på det mesta i krigets Ukraina

Tillbakablick

Kvinnor med blödersjuka skildrades under rubriken "Ett dolt problem" i Gensvar nummer 1, 2007. Intervjuades gjorde Jessica Olsson, Ann-Katrin Pernholm och Anna Tollwé. Läkaren Måns Edlund berättar i en annan artikel att kraftig mens kan bero på blödersjuka.



INNEHÅLL

NUMMER 4 2024

19

Vi tycker: Gott liv för alla 3

Tema: Utblick

Kamp för livet i Ukraina 4

Akut risk för blödningar ignorerades 10

Fyra frågor 14

Ny ordförande för FBIS 16

Mer om forskning 19

Förbundet

Ny styrelse på plats 20

Viktigt med stadgar 22

Regionerna viktiga för förbundet 24

22

Ge forskningen
en julklapp i år!

Läs om hur du gör
på sidan 26

Medan många av oss ser fram emot lediga dagar i jul fortsätter ryska missiler att regna över Ukraina. Samtidigt kämpar patientföreningar i landet med att förse sina medlemmar med en dos medicin för akuta behov. Det här numret av Gensvar gör en utblick över läget i Ukraina. I Sverige har vi en helt annan situation, men även här finns brister i vården. Det hade kunnat sluta illa för en av våra medlemmar på akuten. Läs hans berättelse! ●

Med hopp om ett ljusare 2025
– God Jul och Gott Nytt År!

Hälsar redaktionsrådet
genom Carina Järvenhag

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



GENSVAR utges av Förbundet Blödersjuka i Sverige. ISSN 1401-8675 **Ansvarig utgivare:** Lefteris Constantinou
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 Blödersjuka 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:** Lefteris Constantinou
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
Blödersjuka
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

Gott liv för alla med blödarsjuka

Förbundsstyrelsen har nyligen inlett ett arbete med att uppdatera vårt intressepolitiska program. Vår vision är att alla med en blödningsrubbning ska kunna leva ett fullgott liv, vilket i sin tur förutsätter tillgången till säker vård och behandling. Samma visioner skulle kunna tillämpas i många förbund med blödarsjuka medlemmar världen över. Visionen kan vara densamma även om vägen dit kan se olika ut.

I Sverige har alla som har hemofili och von Willebrands sjukdom tillgång till vård och behandling. Så var också fallet i Ukraina fram till den fullskaliga ryska invasionen den 24 februari 2022. I dag är sjukhus sönderbombade och det råder brist på mediciner. Vi skildrar vardagen i Ukraina i det här numret av Gensvar.

Det ryska anfällskriget i Ukraina visar hur skör tillgången till livsviktig behandling kan vara. Därför kan vi aldrig ta tillgången till trygg och säker behandling för given ens i Sverige. Politiska beslut kan få konsekvenser som vi inte kan föreställa oss i dag. Sverige som land är också beroende av vad som sker i vår omvärld.

Det finns brister i vård och behandling även i Sverige. Om du till exempel har en blödningsrubbning eller annan typ av blödningsjukdom är det inte säkert att du har fått en korrekt diagnos eller har en fast vårdkontakt.

NÅGOT ANNAT SOM PÅVERKAR våra medlemmar är att taket i högkostnadsskyddet har höjts med 250 kronor 2024 och höjs med ytterligare 50 kronor 2025. Enligt regeringen ska även gränsen för när man får rabatt på sina läkemedel höjas.

Genom det arbete som förbundet har gjort, bland annat tillsammans med Socialstyrelsen, kommer de tre koagulationsmottagningarna att ingå i nationell högspecialiserad vård. Det innebär att personer med hemofili A och B, svår och moderat form av von Willebrand sjukdom och sällsynta ärftliga blödningsrubbningar får en säker och tillgänglig vård även i framtiden. Nästa steg är att se till att andra grupper inte halkar efter.

Det är glädjande att det nu har skapats en grupp av specialistläkare i Norden som vi hoppas på ska lyfta den vårdpatienter med ITP behöver. Vi följer även förslaget till den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd. Risken är att vissa personer med blödningsrubbningar hamnar utanför för att de inte anses tillräckligt "sällsynta" enligt den definition som finns.

Även om många av oss har ett relativt bra vardagsliv är det tydligt att livssituationen påverkas av att leva med en kronisk sjukdom. Vår vision om ett fullgott liv innebär inte bara medicinsk vård, utan också stöd för att hantera vardagen och förbättra den psykiska hälsan. Tillsammans kan vi göra skillnad. ●

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Dyrare med läkemedel 2025

Den som behöver dyra läkemedel kommer att få betala mer själv nästa år. Regeringen vill ändra i högkostnadsskyddet så att privatpersoner står för en större del av kostnaden, det har sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD) meddelat.

Regeringen vill ändra nivåerna för högkostnadsskyddet för läkemedel från juli 2025. Enligt nuvarande modell får man en viss rabatt på läkemedel efter att man betalat 1425 kronor under ett år. Har man överstigit 2 850 kronor är medicinen gratis.

Statens kostnader för läkemedel har de senaste två åren ökat med 20 procent. Nu vill regeringen höja den nedre gränsen för när de blir rabatterade för patienten. Enligt uppgifter till Ekot handlar det om en höjning på 500–600 kronor för den lägre gränsen, men det är inget som Acko Ankarberg Johansson ännu har bekräftat. Däremot hänvisar hon till att höjningen har ett brett parlamentariskt stöd. ●



FREPIK

Funktionsnedsatta har sämre ekonomi

Det behövs en helhetsöversyn av de ekonomiska villkoren för personer med funktionsnedsättning. Funktionsrätt Sverige uppmanar nu regeringen att ge Socialstyrelsen det uppdraget.

– Den grundläggande principen att ingen ska ha merkostnader för sin funktionsnedsättning uppfylls inte idag. Dessutom är dagens system alldeles för krångligt, säger Nicklas Mårtensson, ordförande Funktionsrätt Sverige.

Socialstyrelsen har i sin Lägesrapport 2024 uppmärksammat att den ekonomiska situationen har förvärrats för personer med funktionsnedsättning. Många får inte vardagsekonomin att gå ihop och tvingas bli ekonomiskt beroende av sina anhöriga, eller vända sig till kommunens försörjningsstöd med risk att få sin ekonomi raserad. ●

1 000 000

människor har dödats
eller skadats sedan Rysslands
fullskaliga invasion.

400

sjukhus och vårdinrättningar
har förstörts under kriget.



Kamp för livet i Ukraina

Sedan Rysslands invasion i februari 2022 har personer med blödarsjuka i Ukraina drabbats hårt. Utöver ryska attacker mot civila och sjukhus hotas tillgången till livsviktiga mediciner. Ukrainska patientföreningar kämpar samtidigt för att alla medlemmar ska ha en dos mediciner för akuta behov.

R

yssland attackerar inte bara militära mål, utan har upprepade gånger bombat civila byggnader som sjukhus, skolor, bostäder och restauranger. Enligt WHO har det hittills skett minst 1 600 attacker mot vårdinrättningar i Ukraina.

–Det finns inga fredade zoner för Ryssland. Det är därför vi bygger skyddsrum vid alla skolor, säger Sergii

Shemet, forskare och aktiv i paraplyorganisationen UAHARD i en videointervju från ett skyddsrum under sin arbetsplats i Dnipro.

MED PÅ INTERVJUN från sin lägenhet i Kiev är också Nina Astaforova-Yatsenko. Hon sitter i styrelsen för UAHARD och är ordförande för organisationen ”Children with hemophilia”. Hon berättar att hennes 16-åriga dotter Nonna, som har en svår form av von Willebrands sjukdom, efter krigsutbrottet inte får någon förebyggande behandling, utan endast behandling vid behov.

– Innan kriget fick Nonna en kombination av faktorkoncentrat och blodstillande medel. Nu är det särskilt svårt när hon har mens, men jag ger henne bara medicin om hon blöder väldigt mycket. En effekt är att hon ständigt blodbrist, säger Nina.

INNAN KRIGET HADE Ukraina gjort stora framsteg inom diagnostik och behandling av blödarsjuka. Det beror bland

annat på insatser från UAHARD (The Ukrainian Alliance for Haemophilia and Related Disorders) som har samlat tolv lokala organisationer för personer med blödarsjuka under ett tak. De arbetar bland annat för att alla ska ha tillgång till medicin och behandling, utveckling av hembehandling och patientregister samt med utbildning och information om blödarsjuka.

–Situationen hade förbättrats mycket innan Rysslands fullskaliga invasion, mycket tack vare Ninas organisation. Samarbetet med lokala föreningar har gjort att fler har fått tillgång till behandling och många fler har fått en korrekt diagnos. Det är ett område som har varit mycket eftersatt i Ukraina. Nina arbetar även som rådgivare till hälsoministeriet, bland annat vad gäller inköp av faktorkoncentrat, säger Sergii och tillägger:

–Vi startade UAHARD eftersom vi upplevde att arbetet i Ukrainian Hemophilia Association hade stagnerat, men vi samarbetar gärna med dom också! →



Volodymyr Dudnik, ordföranden för UAHARD i Dnipro, tog fotot av några deltagare på Världshemofilidagen den 17 april i år.



Oleksandr Radchenko, ordförande Kyiv Haemophilia Center, levererar personligen en donation från WFH till Lviv i Ukraina i maj 2022.

11 000

civila har dödats sedan
krigsutbrottet.

6,2

miljoner ukrainska
medborgare befinner sig
på andra håll i Europa.



UAHARD har ett möte
innan krigsutbrottet.



Nina ger medicin till sin dotter Nonna
under en rysk attack mot Kiev.

→ Det finns omkring 2 600 personer med svår hemofili och cirka 470 med svårare former av on Willebrands sjukdom. Sedan finns ett stort mörkertal, framför allt vad gäller mildare varianter och ovanliga blödningsrubbingar.

–Behovet av information om blödar-sjuka är stort. Vår slutna Facebook-grupp, där man kan utbyta erfarenheter om sin sjukdom och behandling, har över 800 medlemmar. Vi informerar även om vård och behandling i poddar och på vår Youtubekanal, säger Sergii.

Mellan 2018 och 2022 fanns det förebyggande behandling både för barn och för vuxna med svår hemofili. Även nya behandlingar som inte bygger på faktorkoncentrat har funnits tillgängliga för barn sedan 2020, och för vuxna sedan 2021. Utredning och behandling av personer med blödersjuka skedde, liksom i Sverige, vid ett antal specialiserade kliniker i de största städerna som Kiev, Lviv, Kharkiv och Dnipro.

”Kriget innebar att den struktur som vi hade byggt upp för medicin och behandling förstördes.”

–Kriget innebar att den struktur som vi hade byggt upp för medicin och behandling förstördes. Den första tiden efter Rysslands anfall var kaotisk. Vår lokala ordförande i Kharkiv, Anatolii Hordienko, hade till exempel en tid på hemofilimottagningen, som då blev bombad. Men han gick tillbaka till det utbombade sjukhuset och klev över krossade fönster för att få tag i sin medicin, säger Sergii.

HAN GÖR BEDÖMNINGEN att ungefär en femtedel av personer med svår hemofili lämnade Ukraina efter krigsutbrottet, men att en del har återvänt.

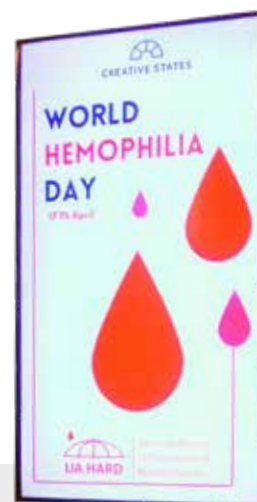
Vardagen i krigets Ukraina handlar både om överleva nästa missilangrepp och att utstå en vardag med ständiga elavbrott och brist på det mesta som vi anser nödvändigt. För personer med blödersjuka uppstår problem, bland annat med att förvara sin medicin kallt, utan ett fungerande kylskåp, eller att injicera faktorkoncentrat i mörkret, när Rysslands missiler har slagit ut elnätet.

–Vår lägenhet ligger i den ”luftkorridor” som ryska missiler tar på sin väg mot andra mål. Nyligen kom en balistisk missil (en robot som inte kan styras) när jag höll på att blanda till Nonnas medicin, men jag ville inte avbryta vad jag höll på med. Jag gjorde färdigt dosen och gav den till henne på väg ner till skyddsrummet, säger Nina.

SERGII INFLIKAR ATT de flesta vuxna enbart går till skyddsrummen om situationen är riktig allvarlig, ”annars skulle man inte få något gjort på jobbet”.



Några medlemmar samlas i skyddrummet i Dnipro på World Hemophilia Day i april i år.



Mer om UAHARD

- Är ett stort paraplyförbund för 12 regionala organisationer för personer med blödersjuka och andra blödningsrubbningsar
- Samarbetar med Ukrainas hälsoministerium (MOH) för att förbättra vård och behandling för personer med blödersjuka.
- Har utvecklat ett register med 2 599 patienter med hemofili och relaterade sjukdomar.
- Översatte under 2020 tillsammans med World Federation of Hemophilia deras riktlinjer för behandling av hemofili och delade ut 2 000 exemplar till patienter, deras familjer, hematologer och läkare
- Mer information på www.uahard.org/en
- Kontakta Sergii Shemet för mer information eller om du vill stödja deras arbete: uahard.info@gmail.com

–Dnipro är en stor industristad och här har det regnat missiler sedan krigsutbrottet. Det är flyktingar överallt i regionen. Personligen får jag lite faktorkoncentrat från en läkarmottagning och har det hemma för akuta situationer. Det har de flesta med blödersjuka, men det finns en stor oro för vad som händer om medicinerna tar slut. Vi ger medicin till varandra och många måste använda utgångna läkemedel, säger Sergii som har svår hemofili A och svårt att gå efter flera ledblödningsar.

SOM SITUATIONEN SER ut nu finns det tillräckligt med mediciner för några månader framåt. Sedan hänger det på om den Ukrainska staten lyckas upprätthålla leverans och distribution av nya lager.

–Om det dröjer kommer vi att be det internationella samfundet om hjälp. Åtminstone så att vi har tillräckligt med faktorkoncentrat för att

klara akuta operationer. Uppskattningsvis förbrukar vi i dag 30 procent av mängden mediciner vi använde tidigare, säger Nina.

Trots alla utmaningar arbetar UAHARD för att hålla kontakten med medlemmarna. Telefonkedjor, sociala medier och meddelandetjänster används för att stötta medlemmar som lämnar eller återvänder till Ukraina.

–Vi är fortfarande aktiva på vår Facebooksida och jag har också regelbunden telefonkontakt med många blödersjuka personer och deras familjer. Vi lyckades till och med fira World Hemophilia Day i skyddrummet där jag befinner mig nu. Vi får

”Vi vill inte uppfattas som offer. Det enda vi ber om är att få berätta vår historia.”

också stöd från andra hemofilföreningar i Europa, vilket är väldigt viktigt, säger Sergii.

AVSLUTNINGSVIS BER Sergii och Nina att jag inte ska skriva ”en snyfthistoria”.

–Vi vill inte uppfattas som offer. Det enda vi ber om är att få berätta vår historia och sprida kunskap om situationen för personer med blödersjuka i Ukraina. Filosofen och en av visionärerna bakom UAHARD, Taras Bebe-shko, brukade säga att vår diagnos ger oss inträde i en väldigt exklusiv klubb från födseln – sedan är det upp till oss att förvalta det medlemskapet på ett bra sätt, säger Sergii.

När Gensvar några dagar senare via tolk har ett videosamtal med Oleksandr Shilmo, ordförande för Ukrainian Hemophilia Association, bekräftar han det finns tillräckligt med faktorkoncentrat för behandling vid behov, men att distributionen är ojämnt fördelad och att framtida inköp är osäkra. →

→ –Jag är orolig inför ännu en vinter. Ett sjukhus som specialiserade sig på blödarsjuka har redan förstörts, säger han från sin lägenhet i Kiev.

Ukrainian Hemophilia Association bildades 2005 och är medlem i EHC och WHF (World Federation of Hemophilia). Föreningen har omkring 900 medlemmar i 22 av Ukrainas regioner.

–Jag har många kontakter med hemofililäkare runtom i Ukraina och vi försöker lösa distributionen av faktorkoncentrat själva. Just nu har vi inga direkta kontakter med hälsoministeriet, men vi jobbar på det, säger Oleksandr.

ETT ANNAT PROBLEM är osäkerheten kring hur många personer med blödarsjuka som finns kvar i landet och var de befinner sig. Oleksandr uppskattar att cirka 30 procent av medlemmarna har lämnat Ukraina.

–Vår struktur för vård och stöd är skadad, och vi riskerar att förlora en hel generation av engagerade yngre personer. Vi har inget samarbete med UAHARD även om jag känner Sergii sedan tidigare, säger Oleksandr.

Fokus har också skiftat för Ukrainian Hemophilia Association under kriget. Tidigare hade man läger och kurser för att barn med hemofili skulle lära sig leva med sin sjukdom. Man hade även ledarskapsutbildningar för yngre personer med hemofili. Nu arrangerar man i stället kurser för barn som drabbats av psykiska stress och ohälsa i krigets spår.

–Jag är orolig för vilka som ska driva våra frågor framöver. Jag är jättegammal, 63 år, och har inte samma ork som tidigare. Jag har också min gamla



”Vi har fått mycket stöd från hemofili-föreningar i andra länder som verkligen värmer mitt hjärta.”

mamma, som inte kan lämna Ukraina, att tänka på.

Han beskriver stödet från det internationella hemofilisamfundet som en ljuspunkt i krigets mörker, bland annat har WHF donerat utgångna faktorkoncentrat till föreningen.

–Vi har fått mycket stöd från hemofili-föreningar i andra länder som verkligen värmer mitt hjärta, säger Oleksandr. ●

Carina Järvenhag

Mer om att skänka mediciner till Ukraina

Läkemedelsverket avråder privatpersoner från att skänka mediciner till Ukraina, bland annat för att det kan innebära hälsorisker och för att stödet behöver samordnas. Rekommendationen är i stället att vända sig till etablerade hjälporganisationer.

På regeringsnivå skickas bland annat sjukvårdsmateriel till Ukraina och samtliga svenska regioner har donerat ett 40-tal olika läkemedel.

Hjälporganisationer som är på plats i Ukraina är bland annat Läkare utan gränser som ger ambulansservice

för evakueringar och transport mellan sjukvårdsinrättningar, stöd till akut- och intensivvårdsavdelningar samt till kirurgisk behandling på sjukhus nära frontlinjerna i Donetsk- och Chersonregionerna. Man har även mobila sjukvårdsteam som erbjuder primärvård. Även Röda Korset arbetar i Ukraina med ett stort nätverk av volontärer, bland annat delar man ut mat, vatten och hygienartiklar samt hjälper till med evakueringar.

Förbundet Blödarsjuka skänkte 200 stasband genom en hjälporganisation i början av kriget.

Driving | in rare change | disease

Novo Nordisk arbetar med sällsynta sjukdomar som blödarsjuka (hemofili). Vi forskar fram läkemedel för att behandla sjukdomen och höja livskvaliteten 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





Akut risk för blödningar ignorerades

När Fredrik, som har svår hemofili, hamnade på akuten på ett av Sveriges största sjukhus kunde det ha slutat illa. Både ambulanspersonalen och akutläkaren ignorerade hans blödningsriskkort och det dröjde två timmar innan någon kontaktade koagulationsjouren på Karolinska universitetssjukhuset.

När jag träffar Fredrik och hans särbo Daniela hemma i hans radhus har det gått två månader sedan de var med om bilolyckan. Det var lördagseftermiddagen den 28 september som Fredrik plötsligt tappade kontrollen över bilen när de åkte en utflykt på slingrande skogsvägar.

–Jag tuppade av och hade samtidigt foten på gaspedalen. Det visade sig sedan att jag hade fått ett epileptiskt anfall. Om vi hade kört in i en sten hade vi inte suttit här i dag, säger Fredrik och Daniela nickar instämmande.

–Jag ser att Fredrik är helt borta samtidigt som bilen börjar gå fortare och fortare. Jag tar tag i ratten och lyckas styra bilen så vi åker av på ett ställe där det är mest växtlighet, säger hon.

AIRBAGS LÖSER UT, bilens automatiska larmsystem sätter i gång och Fredrik är medvetslös bakom ratten. Daniela är chockad men ropar till en kvinna i närheten att ringa efter ambulans, samtidigt som hon tittar till Fredrik. Hon är just färdig med sin utbildning till sjuksköterska och Fredrik själv är specialistsjuksköterska med lång erfarenhet.

–Räddningstjänsten var först på plats



och jag säger direkt till att Fredrik har blödarsjuka. Sedan kommer ambulans och helikopter i rask följd, säger Daniela.

Fredrik är inte medveten om vad som händer förrän en akutläkare tittar in genom bilrutan och undrar hur han mår. Sedan får han hjälp ambulanspersonal och räddningstjänsten att ta sig ut ur bilen och märker att han har väldigt ont i ryggen.

–Jag tänkte direkt på blödningsrisken och säger därför att jag har svår hemofili. Jag upprepar samma sak till ambulanspersonalen och ger dom också mitt blödningskort, där det står information om diagnosen och kontaktuppgifter till koagulationsjouren på Karolinska (universitetssjukhuset). De brydde sig inte om det, utan följde sina vanliga rutiner för att bedöma mina skador, säger han.

NÄR MAN HAR SVÅR blödarsjuka, eller hemofili A som i Fredriks fall, finns en stor risk för livshotande inre blödningar när man drabbas av ett trauma. När man får sin diagnos skriver också koagulationsmottagningen ut ett blödningsrikskort som ska göra handläggningen smidigare, till exempel vid en

”Vad hade hänt om min mamma inte hade kunnat hämta min medicin?”

olycka. På kortet står diagnos, faktornivå och vilken behandling man har. Här finns även kontaktuppgifter till koagulationsjouren.

–Om ambulanspersonalen hade kontaktat jouren är jag ganska säker på att de hade fått instruktioner om att akuten skulle ha faktorkoncentrat redo när vi kommer in till sjukhuset, säger Fredrik.

HAN HAR LÅNG erfarenhet av att arbeta inom vården och är kritisk till flera led i det omhändertagande han fick på sjukhuset.

–Det första är förstas att varken ambulanspersonalen eller akutläkaren tog någon notis om det faktum att jag har hemofili. Ingen fäste något avseende vid mitt blödningskort eller att det står i min journal att jag har hemofili. Enligt min bedömning tog det omkring två timmar innan någon ringde till koagulationsjouren, säger Fredrik och Daniela nickar instämmande.

Eftersom han själv är sjuksköterska har han också viss förståelse för att saker tar tid på akuten, eftersom man kämpar med underbemanning och platsbrist.

–Jag vet också att där jobbar många oerfarna och nyutexaminerade personer, men då är det ännu viktigare att de lyssnar på patienten och följer de rutiner som finns. Om jag har en inre blödning måste jag få faktorkoncentrat direkt. Annars finns risken att jag dör.

NÄR AKUTEN EFTER cirka två timmar hade pratat med koagulationsjouren uppstod nästa problem. Det var ingen som visste om – eller var – på sjukhuset det fanns faktorkoncentrat. Till slut ringde Fredrik sin mamma som kom in med medicinen, som han själv blandade till. Men sedan vågade inte akut-sjuksköterskan ge det till honom eftersom hon var osäker på doseringen. Det slutade med att Daniela, som blev färdigutbildad sjuksköterska i våras gav honom medicinen.

–Jag hade inga problem med att ge Fredrik medicinen, men situationen kan inte vara beroende av att jag är sjuksköterska och att Fredrik är vid medvetande och kan hjälpa till, säger Daniela.

Fredrik själv tror att han klarade sig från inre blödningar eftersom han

nyligen hade tagit sin ordinarie medicin. Det är en antikropp som fungerar som faktor 8 och gör att hans symptom blir som för en person med mild blödarsjuka.

–Tur i oturen var att jag nyss hade tagit min ordinarie dos. Sedan kan jag inte lata bli att undra vad som skulle ha hänt om jag varit medvetlös eller om jag inte haft någon som kunde hämta min medicin, säger Fredrik.

Därutöver är han kritisk till flera andra mindre händelser under tiden på sjukhuset.

–Jag funderar över sådant som att bedömningen av mig gjordes av en kirurg, och inte av en hematolog. Sedan borde jag också ha fått Cyklokapron (blodstillande medel) tre gånger om dagen i kombination med faktor 8 eftersom det är rekommendationen om det finns risk för en blödning.

DEN FRÄMSTA ANLEDNINGEN till att han nu berättar sin historia i Gensvar är att inte fler personer med blödarsjuka ska utsättas för samma sak. Så sent som 2019 skrev vi i Gensvar om Mikael som hade svår hemofili och avled av en magblödning, efter att ha åkt in akut på Södersjukhuset i Stockholm. I hans fall dröjde det två dagar innan koagulationsjouren kontaktades.

–Jag har förståelse för att akuten inte möter oss med blödarsjuka så ofta, men därför måste kunskapen öka om ”lättblödande personer”. Det måste finnas en förberedelse och ett hum om hur dessa patienter ska tas om hand. Det handlar ändå om ganska många personer, säger Fredrik.

FREDRIK HADE TUREN att slippa stora blödningar och skrevs ut från sjukhuset efter ett dygns observation på en ortopedavdelning. Nu har han beslutat sig för göra en anmälan till Patientnämnden. Han har även pratat med Inspektionen för vård och omsorg, IVO, och fått beskedet att de först kan granska ärendet efter att vårdgivaren har fått svara på kritiken.

–Jag hoppas att anmälan dels leder till att det uppmärksammas att arbetsmiljön på akuten inte är bra, dels att andra personer med blödarsjuka ska kunna känna sig mer trygga och inte rakar ut för samma sak. En anmälan →

→ handlar inte om att sätta dit någon, utan om att bidra till att värden blir bättre.

På frågan om de i backspeglarna skulle kunnat ha gjort något annorlunda efter olyckan svarar Fredrik och Daniela att det borde ha räckt med allt det de gjorde.

–Det enda råd jag kan ge till andra personer med blödarsjuka är att alltid se till att ha medicinerna med sig. Vid olyckan hade jag faktorkoncentrat med mig i bakluckan till bilen, men den kom aldrig med till akuten.

Han är fortfarande sjukskriven på grund av skador i ryggen och i handen. Risken finns att handen måste opereras, vilket innebär ytterligare rehabilitering på två–fyra månader.

–Det är svårt för mig att vara sjukskriven eftersom jag alltid har jobbat jättemycket. Jag har varit egenföretagare och jobbat 180 timmar i månaden. Nu klättrar jag nästan på väggarna, men samtidigt har jag skador som gör att jag inte får jobba. Jag har inget val just nu, säger Fredrik. ●

Carina Järvenhag

”Jag vill att andra med blödarsjuka ska kunna känna sig trygga.”



Så här går en ansökan till

- Patientnämnden är en opartisk instans som finns i varje region och fungerar som en länk mellan patienter och vårdgivare.
- Det går antingen att logga in på 1177.se med e-legitimation och välja ”Regionens rekommenderar” eller skriva ut en blankett från hemsidan och posta.
- En handläggare vidarebefordrar ärendet till vårdgivaren som har möjlighet att svara skriftligt inom fyra veckor.
- Om du inte är nöjd med svaret kan du ta det vidare till IVO, där blir ärendet en allmän handling.
- IVO kan anmäla legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN), vilket i vissa fall kan leda till återkallelse av legitimation.

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.

C-APROM/SE/Vey/0020 Dec 2023

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

Lär dig mer om von Willebrands sjukdom på ovanligt.se

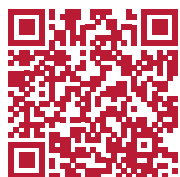
OVANLIGT.SE

CSL Behring

Vi har engagemanget i blodet

CSL Behring är inget vanligt biomedicinskt företag.

Även om vi tillhör vad som kan kallas de globala jättarna inom branschen, så är vårt fokus på de små sjukdomarna. De sällsynta varianterna som drabbar få personer, men påverkar många liv. Det är där, i det lilla, som vi lovar att fortsätta göra stor skillnad.



Följ oss på instagram: @bleeding&bruising

Med eller utan diagnos – en community för blödarsjuka.
Tillsammans är vi starka!

FYRA FRÅGOR

Maria Magnusson är överläkare och tillförordnad verksamhetschef på koagulationsmottagningen vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Hon berättar att en koagulationsjour, som är öppen dygnet runt, har varit ett åtagande sedan många år tillbaka.



1 Vilken är den viktigaste uppgiften för koagulationsjouren i Stockholm?

–Huvudfokus är att stödja personer med hemofili, von Willebrands sjukdom och även andra mer sällsynta blödningsrubbningsar, även om vi även besvarar andra frågor om blödningsar och blodproppar. På dagtid har vi två personer som svarar och nattetid är det en. Det är läkarna på koagulationsmottagningen som sköter jouren. Vi svarar alltid, men det kan vara upptaget om det är många som ringer samtidigt. Då är det bara att försöka igen.

2 Uppdraget att ha en koagulationsjour ingår också att bistå akutmottagningar. När förväntar du dig att en akutmottagning ska kontakta er?

–Vi förväntar oss att bli kontaktade när personer med blödarsjuka söker akut på grund av olycksfall, blödningsar eller inför kirurgi. I dag finns

dock inget krav på att göra det. I våra patienters journaler skriver vi alltid in att vi ska kontaktas vid ett trauma. Tyvärr kan vi inte göra samma sak för patienter utanför vår region, utan det behöver göras av hemortsläkaren. Patienter och anhöriga kan också alltid ringa till oss om de behöver stöd för sin blödarsjuka, till exempel om den sjukvårdsenhet där de befinner sig av någon anledning inte gör det.

3 Vilka möjliga anledningar kan du se till att en akutmottagning inte kontakter er, trots att patienten ber om det?

–Jag kan inte uttala mig om enskilda fall, men en förklaring kan vara att vi har olika kompetens om blödarsjuka. På andra enheter kanske man inte känner till att extra behandling, som faktorkoncentrat, behöver ges tidigt i samband med en olycka och därför inte tror att vi behöver kontaktas. Om en patient söker för en trafikolycka eller

en blödning vill vi gärna att de ringer direkt. Vi brukar då ge råd om behandling, till exempel med faktorkoncentrat och Cyklokapron (läkemedel som hämmar blödning), och planera för en uppföljning.

4 Hur kan kunskapen om blödarsjuka öka på landets akutmottagningar – och också kännedomen om att koagulationsjouren finns?

–Vi som jobbar på koagulationsmottagningen föreläser om blödningsrubbningsar i olika forum, bland annat på läkarlinjen. Jag tror också att beslutet att vi blir en del av nationell högspecialiserad vård gör det ännu tydligare att vi på de tre koagulationsmottagningarna har en viktig roll i vården av patienter med blödarsjuka. Förhoppningsvis leder det också till att det blir mer självklart att kontakta koagulationsjouren när det handlar om en patient med blödarsjuka som söker akut vård. ●

Carina Järvenhag

Det här innebär nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen har beslutat att viss vård vid landets tre koagulationsmottagningar i Stockholm, Göteborg och Malmö ska ingå i nationell högspecialiserad vård (NHV). Det handlar bland annat om hemofili A och B och svårare former av von Willebrands sjukdom. NHV är vård av vissa särskilt sällsynta eller svårbehandlade diagnoser. När nationell högspecialiserad vård för koagulation startar den 1 september 2025 blir det tydligare reglerat att man alltid ska kontakta en koagulationsmottagning/koagulationsjour för samråd och planering inför kirurgi.

Det här är ett blödningsriskkort!

Korten ger information om diagnos, faktornivå och vilken behandling personen har. Det står även telefonnummer till koagulationsjouren. Patienter uppmanas att visa kortet för alla nya vårdkontakter, inklusive tandläkare.



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.



Ny ordförande med internationellt perspektiv

Ny ordförande för Förbundet Blödarsjuka i Sverige är Lefteris Constantinou, som valdes på kongressen i oktober. Han har svår hemofili A och kommer ursprungligen från Cypern.

–Jag vill arbeta för att alla med blödarsjuka ska känna sig trygga med sin vård och behandling, säger han.

Lefteris Constantinou berättar att han blev förvånad när han tidigare i höstas fick frågan av valberedningen om att bli ny ordförande efter Agneta Havsengen. Han har visserligen varit engagerad i styrelsen för regionföreningen i Stockholm sedan 2016 och hela familjen är medlemmar i förbundet.

–Jag hade aldrig tänkt på ordföranderollen, också för att jag har ganska små barn och ett krävande jobb. Samtidigt tycker jag om att engagera mig och försöka påverka saker till det bättre. Man gör inte allting själv som ordförande, utan det är i högsta grad ett lagarbete tillsammans med styrelsen och Therese på kansliet, säger han.

LEFTERIS KOM TILL SVERIGE första gången 2008 som en ”kärleksmigrant”, men eftersom han var nyutexaminerad utan någon större arbetslivserfarenhet, i kombination med den globala finanskrisen, var det svårt att hitta ett jobb. År 2015 återvände han till Sverige med sin familj, bland annat för att skapa en bättre framtid för sina barn och få tillgång till bättre vård än den som erbjuds på Cypern.

–Skillnaden mellan vård och behandling på Cypern och i Sverige är himmelsvid. På Cypern finns ingen specialistmottagning inom koagulation, utan vi som har blödarsjuka är beroende av enskilda läkare, en hematolog, som på grund av brist på tid och resurser, inte har ett nödvändigt fokus på våra besvär, säger Lefteris.

”Skillnaden mellan vård och behandling på Cypern och i Sverige är himmelsvid.”

HAN HAR BÅDE SVÅR FORM av hemofili A och en trombocytdefekt, vilket också hans son har. Medan hans dotter har mild hemofili och är bärare. Hemofili finns i Lefteris släkt och hans mamma är bärare. Själv har han dock inte haft några stora problem vare sig med blödningar eller med lederna, trots att han aldrig har fått profylax utan endast behandling vid behov.

– Jag är väldigt tacksam för att vården fungerar så bra i Sverige. Jag

minns mitt första besök hos Margareta (Holmström) på koagulationsmottagningen. Hon var intresserad och ställde en massa frågor, vilket var helt nytt för mig. Jag vill verkligen se till att vården i Sverige fortsätter att vara lika bra för kommande generationer. Därför är förbundet livsviktigt för oss med blödarsjuka, säger Lefteris.

SOM EN AV DE MEST angelägna frågorna för förbundet ser han just tillgången till god vård och behandling – också i framtiden. Lefteris ser det som oroande att Sverige har halkat efter, till exempel jämfört med Danmark, när det handlar om att godkänna nya behandlingar för sällsynta diagnoser.

–Om vi släpper den frågan kommer andra länder att dra ifrån ännu mer. Vi måste fortsätta att vara drivande i den medicinska utvecklingen, både nationellt och internationellt genom EHC (European Haemophilia Consortium) och WHF (World Federation of Hemophilia). Vår kunskap är något att vara stolta över och något som vi kan exportera till andra länder.

EN ANNAN FRÅGA han brinner för är att inspirera unga att engagera sig i →



Lefteris Constantinou

Född: 1985 i Nicosia, Cypern. **Bor:** I Nacka i Stockholm. **Familj:** Sonen Lukas 12 år och dottern Lina, 6 år. **Karriär:** Magisterexamen "International Business" vid Universitetet i Leeds. Har arbetet med compliance i flera år. I dag "Head of Sweden Compliance" på ComeOn Group.

Intressen: Tycker om träna och går regelbundet på gym. Är också ideellt engagerad i flera föreningar. Spelar fiol och gillar faktaaliteratur.

Viktiga frågor för förbundet: Se till att alla med blödarsjuka har tillgång till läkemedel och behandling. Att visa våra medlemmar mervärdet med att vara med i förbundet.

→ föreningen. Han ser tydligt att föreningslivet i Sverige står inför en utmaning, där allt färre är aktiva medlemmar. Genom att skapa ett mervärde och visa på betydelsen av förbundets arbete hoppas Lefteris kunna motivera nästa generation.

– Vi måste visa att vi är här för att stötta alla som har blödarsjuka och att vårt arbete har ett värde för varje medlem. Att kämpa för bättre livsvillkor för blödarsjuka är något vi gör tillsammans och jag hoppas också att våra äldre medlemmar kan "pusha" och inspirera de yngre.

PÅ FRÅGAN OM HUR det kommer att märkas att han är ordförande svarar Lefteris att han är van vid att driva frågor i sitt professionella liv inom regel efterlevnad (compliance). Något han ser som en styrka även i sitt nya uppdrag.

– Det kan vara en trygghet för förbundet att jag är van vid att göra saker på rätt sätt. Jag är också en "doer" som vill se resultat. Sedan är jag som person ganska högljudd. Det är något som jag

har arvt efter min mamma, säger Lefteris med ett skratt och tillägger:

– Sedan spelar det, egentligen, ingen roll vem som är ordförande. Det viktigaste är att arbetet blir gjort och jag är redo att axla den rollen för våra medlemmars bästa! ●

Carina Järvenhag

"Vi måste fortsätta att vara drivande i den medicinska utvecklingen."



Anslag till forskning om antikroppar

Emma Josefsson får Aroseniusfondens forskningsanslag 2024 för en studie som syftar till att hitta en mer träffsäker metod för att mäta antikroppar.

Emma Josefsson, överbiolog och docent vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, ska genomföra en studie om en ny metod för att beräkna koncentrationen av faktor VIII-inhibitorer vid förvärvad hemofili.

Vid förvärvad hemofili utvecklar patienten egna antikroppar (inhibitorer) mot faktor VIII, ett protein som är viktigt för blodets koagulation. Det har varit svårt att exakt mäta nivåerna av inhibitorer när det händer med dagens metoder, eftersom antikropparna fungerar på ett icke-linjärt sätt. Tidigare forskning i andra ämnesområden har använt en sig-



Emma Josefsson

moidal regressionsmodell (en viss typ av beräkningsmodell) för att få mer precisa mätningar av dessa komplexa reaktioner.

I SINA STUDIER KOMMER Emma Josefsson och hennes team undersöka om den metoden kan specificera antikroppskoncentrationerna hos patienter som behandlats för förvärvad hemofili på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Om metoden visar sig vara mer träffsäker än de nuvarande beräk-

ningsmodellerna kan den bidra till snabbare och mer pålitlig diagnostik och behandling, vilket är avgörande för att minska risken för livshotande blödningar. Aroseniusfonden anser att denna typ av forskning är intressant och kan bidra till bättre patientsäkerhet i framtiden. ●



Bra kondition minskar risk för demens

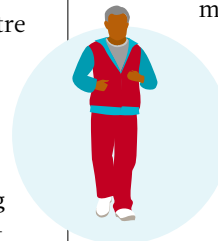
Människor med en genetisk benägenhet för demens kan minska sin risk för att få diagnosen med upp till 35 procent genom att förbättra konditionen, enligt en studie från Karolinska Institutet. Studien visade också högre kondition är kopplat till bättre kognitiv funktion.



Kroppens förmåga att leverera syre till musklerna kallas för kardiorespiratorisk kondition. Den minskar med åldern när skelettmuskulaturen förloras. Konditionen minskar med cirka tre till sex procent per decennium när människor är i 20- och 30-årsåldern, men detta accelererar till mer än 20 procent per decennium när människor når 70-årsåldern.

I DEN NYA STUDIEN undersökte forskarna en större grupp genom att använda data från 61 214 demensfria personer i åldern 39 till 70 år från en databas, UK Biobank. I forskningen uppskattades deltagarnas kondition bland annat med cykeltest. Kognitiv funktion mättes med neuropsykologiska tester och genetisk benägenhet för demens uppskattades med hjälp av en genetisk riskpoäng för Alzheimers sjukdom.

Under uppföljningsperioden på upp till 12 år fick 553 personer, motsvarande 0,9 procent, en demensdiagnos. Studien är en så kallad observationsstudie. Det betyder att den inte kan fastställa orsak och verkan och forskarna uppger att det finns olika begränsningar. En sådan kan vara att antalet demensfall kan ha underskattats eftersom UK Biobank-deltagare generellt är friskare än befolkningen i allmänhet. ●



Osäkert om råd om livsstil hjälper

Vården ger allt fler råd till patienter om hur de kan förbättra sin hälsa, men oftast saknas vetenskapligt stöd för att råden verkligen gör nytta. Det visar en studie från Göteborgs universitet, som också guidar mot mer effektiva rekommendationer.

Forskaren Minna Johansson, docent på Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet och allmänläkare, är huvudförfattare till studien. Hon kritiserar inte råden som sådana. Däremot pekar hon på att det saknas bevis för att patienter faktiskt går ner i vikt eller börjar motionera efter att de har fått rådet att göra det av vården.

BAKOM STUDIEN, som publiceras i tidskriften *Annals of Internal Medicine*, står ett internationellt forskarlag. De har tidigare analyserat medicinska rekommendationer från National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannien. Denna organisation står bakom 379 rekommenderade råd och insatser som vårdpersonal ska ge till patienter med syfte att ändra deras livsstil.

I bara tre procent av fallen fanns vetenskapliga studier som visade att råden har positiva effekter i praktiken. Ytterligare 13 procent av dessa råd hade viss evidens, men då med svag säkerhet. Forskarna har också gått igenom ytterligare riktlinjer från andra inflytelserika institutioner i världen och funnit att dessa ofta överskattar den positiva effekten av råden och sällan tar hänsyn till nackdelar.

SLUTSATSEN BLIR ATT DET är både dyrt och ineffektivt att försöka förbättra folkhälsan genom att ge livsstilsråd till en person i taget. Minna Johansson menar att det sannolikt vore bättre att lägga resurserna på samhällsriktade satsningar som gör det lättare för oss alla att leva hälsosamt. Råden kan även öka stigmatisering, till exempel för personer med fetma.

Studien *Guidelines recommending that clinicians advise patients on lifestyle changes: A popular but questionable approach to improve public health* är publicerad i den medicinska tidskriften *Annals of internal medicine* och sammanfattar flera studier på ämnet. ●

Carina Järvenhag

Anders Molander
Kassör

Mikael Valter-Lithander
Vice ordförande

Fredric Hansson
Ledamot

Daniel Bengtsson
Ledamot

Lefteris Constantinou
Ordförande

Carl Fredrik Gustavsson
Suppleant

Monica Westerberg
Sekreterare

Fabian Alwerholm
Suppleant

Frånvarande:

Oliver Strindlund
Ledamot

Agneta Havsengen
Suppleant

KONGRESSEN 2024

Full fokus på att öka antalet medlemmar

En erfaren styrelse med många välkända namn och nya ordföranden Lefteris Constantinou ska leda förbundet de kommande två åren. Fokus kommer att ligga på att öka antalet medlemmar och stötta regionföreningarnas arbete.

De flesta i förbundsstyrelsen ställer upp för omval och kommer att sitta en period till. Något som Monika Westerberg menar är ett styrkebesked.

–Många av oss sitter kvar vilket är ett bevis på att man trivs och vill göra något för förbundet. Samtidigt känner man tydligt att en helt ny person i gruppen har tillfört energi och gör att man blir mer engagerad att fortsätta arbetet, säger hon.

Ny på sin post är ordföranden Lefteris Constantinou. Läs en längre intervju med honom på sidan 16, men med anledning av styrelsen säger

han att den besitter en bred kompetens.

–Styrelsen besitter flera olika kompetenser och erfarenheter – det är vår styrka! Vi måste påbörja arbetet med att tydliggöra vårt värde och våga utveckla förbundet för framtiden. Det är också viktigt hur vi kommunicerar med regionerna och att vi ger dem stöd för att utveckla sitt arbete, säger han.

FOKUS FÖR STYRELSENS ARBETE är att öka medlemsantalet, bland annat genom att tydligt visa på förbundets värde. Med fler medlemmar kan vi få ett ökat intresse för våra regionföreningar, vilket i sin tur leder till en ökad regional och nationell verksamhet.

–Förbundet har varit en stor del av

många människors liv. Våra regioner är en viktig del av vårt arbete. Därför måste vi ge mer stöd till regionerna så att de kan fortsätta att utvecklas, säger Carl Fredrik Gustavsson.

EN ANNAN VIKTIG FRÅGA för styrelsen är tillgången till vård och behandling i framtiden. Sverige behöver bli bättre på att vara i framkant när det handlar om nya läkemedel. Förbundets driver frågan bland annat genom sitt intressepolitiska program.

–Vi har tre viktiga uppgifter som patientorganisation. För det första ska vi se till att få fortsatt tillgång till vård och behandling och arbeta för att få det bättre. För det andra ska vi sprida kunskap om blödarsjuka, för att minska risken att vi far illa på grund av andras okunskap. För det tredje ska vi möjliggöra att träffa andra som är i liknande situation. Alla i styrelsen lägger ner mycket tid för att hjälpa andra, säger Mikael Valter-Lithander. ●

Therese Backus/Carina Järvenhag



På det första mötet med den nya styrelsen deltog även kanslichef Therese Backus, som sitter längst till höger.

FOFO: PETER KROON

Förbundets vision:
**Alla med en
blödningsrubbnings
ska leva
ett fullgott liv.**

Viktigt med stadgar som styr verksamheten

Mikael Valter-Lithander har varit drivande i översynen av stadgarna för Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Och trots att han själv är vice ordförande vill han begränsa förbundsstyrelsens makt.

–I den senaste revisionen bestämde vi bland annat att det endast är regionernas ombud som får rösta på kongressen, säger han.

Stadgar kan enklast beskrivas som de interna regler som gäller för en förening. På ett videosamtal från Danmarks Tekniska Universitet i Köpenhamn, där han är postdoc, berättar Mikael Valter Lithander att han redan som 15-åring gjorde sitt första försök att förändra stadgar.

–Den enkla anledningen är att jag tycker det är roligt. Den gången handlade det om att jag ville styra upp stadgarna för ett ungdomsråd och intresset från de övriga var ganska svalt, säger han med ett leende.

INTRESSET FÖR STADGAR har dock en allvarigare sida, utan en beskrivning av aktuell verksamhet och ändamål



Mikael Valter-Lithander

är det svårt att få till en fungerande verksamhet.

–Det måste finnas fullständiga regler för en organisation, särskilt om det uppstår en konflikt. En viktig punkt är vad som händer med tillgångarna om föreningen skulle upplösas, säger Mikael Valter-Lithander.

DEN SENASTE REVISIONEN av stadgarna för Förbundet Blödarsjuka i Sverige (FBIS) gjordes för två år sedan. Och den kanske största förändringen handlade om vilka som har rösträtt på föreningsstämman, eller kongressen som den kallas i det här fallet.

–Risken är uppenbar att styrelsen i en ideell förening kan få alldeles för stor makt. Därför ska styrelsen inte

”Ju fler åsikter som kommer fram desto större chans att det resulterar i heltäckande och aktuella stadgar!”

Det här bör svenska stadgar bland annat innehålla:

- föreningens namn
- föreningens ändamål och verksamhet
- medlemskap och uteslutning av medlemmar
- medlemsavgift eller hur den ska fastställas
- ärenden som ska finnas med på den ordinarie föreningsstämman
- vilka som har rösträtt på föreningsstämman
- antalet styrelseledamöter och styrelsesuppleanter, hur de väljs och mandattid
- regler för ändring av stadgarna
- vad som ska hända med föreningens tillgångar om den avvecklas.



FREEPIK

både få lägga fram förslag och rösta om dem, säger Mikael Valter-Lithander.

I år gjordes även en revision av stadgarna för Aroseniusfonden, som är FBIS forskningsfond. Behovet kom sig av att man ville ändra reglerna om finansiering och att stadgarna var gamla.

–Här fanns det lite olika perspektiv mellan de som är medicinskt kunniga och oss lekmän. Ett gott råd under ett stadgearbete är att lämna förslaget i god tid så man hinner bli överens. Annars får man rösta om två förslag – och så vinner (förhoppningsvis) det bästa!

REGLERNA OM VAD som ska styra en svensk förening eller stiftelse är dock ganska få om man jämför med vad som gäller i andra länder. Något som Mikael Valter-Lithander har personlig erfarenhet av, eftersom han även har arbetat med stadgarna för European Hemophilia Consortium (EHC).

–Deras stadgar ska följa belgisk lag och de har mycket hårdare regler där. Originalen måste vara på franska eller

”Det måste finnas fullständiga regler för en organisation, särskilt om det uppstår en konflikt.”

flamländska (sedan sker en icke-bindande översättning till engelska) och om stadgarna ska ändras måste en jurist vara närvarande. Därför påminner de mycket mer om en lagtext eller meterlånga produktavtal.

MIKAEL VALTER-LITHANDER ansåg bland annat att EHC behövde ändra sina regler för val till styrelsen. Han ville även att motionsrätten skulle omfatta alla medlemsländer.

–Det var helt galet att endast EHC:s styrelse kunde komma med motioner, men nu har vi fått igenom en förändring som jag i högsta grad var delaktig i. När det gäller val av ledamöter har vi inte nått ända fram, men även i fallet

med EHC är det viktigt att styrelsens makt begränsas, säger han.

Han har även suttit med i EHC:s arbetsgrupp ”Organizational health”, som syftar till att införa minimikrav på transparens och demokrati hos alla medlemsländer.

–Kraven som ställs av EHC är ett steg i rätt riktning, men de är ganska låga om man jämför med den öppenhet vi har i Sverige. Därför tror jag inte på en harmonisering av stadgarna för alla länder. Det skulle Sverige med vår demokratiska tradition förlora på, säger Mikael Valter-Lithander.

HANS BÄSTA RÅD till andra som vill engagera sig i ett stadgearbete är, förutom att ha god framförhållning, ta in så många olika perspektiv som möjligt.

–Om man vill åstadkomma en förändring är det viktigt att ta in andra personer än de som redan sitter i styrelsen i processen. Ju fler åsikter som kommer fram desto större chans att det resulterar i heltäckande och aktuella stadgar! ●

Carina Järvenhag



Swedbank 

Swedbank Humanfond

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

Fonden placerar i företag som aktivt arbetar med miljö, mänskliga rättigheter och goda arbetsvillkor. Humanfondens samarbetsorganisationer arbetar världen över med bland annat bistånd, hjälpverksamhet, mänskliga rättigheter, miljö, natur och forskning. När du placerar i fonden väljer du vilken ideell organisation du vill stödja. Fonden är Svanenmärkt.

▶ Läs mer på swedbank.se/humanfond

Vi vill påminna om att historisk avkastning inte garanterar avkastning i framtiden. Värdet på fonder kan både minska och öka och det är inte säkert att du får tillbaka alla pengar som du har satt in. En fond med riskklass 6-7 kan på grund av sin sammansättning och använda förvaltningsmetoder minska och öka kraftigt i värde. Du hittar faktablad, informationsbroschyr och fondbestämmelser under respektive fond på swedbankrobur.se/fondlista eller hos din återförsäljare.

Förbundets överlevnad hänger på regionerna

Den 20 oktober 2024 höll Förbundet Blödarsjuka Sverige sin kongress i digitalt format, vilket har blivit ett effektivt sätt att samla medlemmar. Årets kongress samlade förbundsstyrelsen, kanslichefen, 20 ombud från regionföreningarna samt fyra observatörer. Flera viktiga beslut fattades under kongressen.

Trots stark likviditet och stabila fonder krävs försiktighet i förvaltningen av förbundets resurser. Nedskärningar inom vård, behandling och omsorg gör det allt viktigare att förbundet kan fortsätta bedriva sin verksamhet som för-svarar befintlig vård och ger stöd till personer med blödarsjuka.

Därför hade förbundsstyrelsen inkommit med flera ekonomiska åtgärder för att stärka förbundets långsiktiga ekonomi. Styrelsearvodena sänks och milersättningen för resor utanför förtroendeuppdrag minskas till 70 procent av Skatteverkets skattefria schablon. Samtidigt bibehålls medlemsavgifterna på nuvarande nivå för att behålla våra medlemmar.

BUDGETERNA FÖR 2025 OCH 2026 är balanserade, men vid eventuella underskott kan medel behöva tas från likviditeten. Detta är dock inte hållbart i längden, och förbundet ser ett behov av en omfattande översyn av verksamheten för att säkerställa framtida stabilitet.

Regionföreningarnas arbete är avgörande för både intäkter och förbundets verksamhet. Vi kan stå utan statsbidrag utan våra tio regionföreningar. Det statliga stödet gör att FBIS kan ha ett kansli och delta i förhandlingar och annat arbete, till exempel om vilka behandlingar som ingår i högkostnadsskyddet. Det finns en risk att blödarsjuka skulle få betala ett högre – eller fullt – pris för sina behandlingar om inte förbundet finns. Dessutom



FREEPIK

genomför riksförbundet sommarläger och familjeläger samt informerar i medlemstidningen Gensvar.

ALLT DETTA RISKERAR att försvinna om vi inte uppfyller Socialstyrelsens krav på tio regionföreningar. Därför har riksförbundet tidigare höjt det ekonomiska stödet till regionerna och understryker vikten av fortsatt stöd till deras arbete. Men då krävs också att medlemmarna engagerar sig för sina regioner – vi behöver bli fler!

Förbundet redovisar ett planerat underskott för Aroseniusfonden under 2025 och 2026. Fonden, som finansieras genom gåvor och arv, förväntas få in cirka 30 000 kronor per år medan kostnaderna uppgår till 250 000 kronor. Underskottet på 220 000 kronor per verksamhetsår täcks av fondens egna medel.

FONDEN HAR SOM MÅL att stödja forskning och vård för blödarsjuka, och beslutet om att acceptera underskott

har tagits av både kongressen och förbundsstyrelsen tidigare. Fonden kommer att fortsätta sin verksamhet tills resurserna är uttömda eller ett botemedel för blödarsjuka har blivit verklighet. Dessutom beslutades det om en stadgeförändring för Aroseniusfonden, bland annat ska fondstyrelsen kallas Aroseniuskommittén. Syftet är att tydligare särskilja fondens styrning från förbundsstyrelsens arbete, både i stadgar och i arbetsformer. De andra ändringarna var mer stilistiska samt att stadgarna ska spegla verksamheten

VID KONGRESSEN VALDES Eleftherios "Lefteris" Constantinou till ny ordförande. Lefteris uttryckte sin glädje över den breda representationen från regionföreningarna och betonade vikten av att förbundet fortsätter stärka sin roll som en stark röst för personer med blödarsjuka. Läs mer om honom och styrelsen på sidan 20–21. ●

Therese Backus



Tänk om!

Risk för blödningar och smärta i leder begränsar ofta livet för människor som lever med hemofili (blödarsjuka), även för dem som har mild hemofili. Sjukdomen kan påverka alla aspekter av livet. Symtomfrihet betyder olika saker för olika personer. Vad skulle du göra om din hemofili inte påverkade din vardag?

Lär dig mer!



Se filmen här





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



Ge forskningen en julklapp i år!

Swisha en tia som julgåva till nummer 9019555.

Din gåva går till att sprida kunskap om blödningsrubbningar och stödja olika forskningsprojekt som gör skillnad. Tjan eller din valfria gåva bidrar också till stöd för vårdpersonal och deras fortbildning, så att de kan delta i konferenser om blödningsrubbningar. Du kan även göra en inbetalning på vårt bankgiro 901-9555.

ANNONSERA I GENSVAR



Kontakta Therese Backus för bokning, kanslichef@fbis.se

Följ oss i
sociala medier





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

Hjälp oss göra skillnad!



Aroseniusfonden

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

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



aroseniusfonden.se

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