

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 2
2025

Anders Korpilahti

Dansare mot alla odds

Tema:
Utblick Norden

MÖT EN ISLÄNSK
ÖVERLEVARE

BEHANDLING
I NORDEN KAN
BLI BÄTTRE

DÄRFÖR LEVER
RIKA LÄNGRE

Hjälp oss
göra skillnad!

Bli medlem i Förbundet
Blödarsjuka i Sverige.
Vi arbetar för att alla med
blödningsrubbingar
ska kunna leva ett gott liv.



ISTOCKPHOTO

INNEHÅLL

NUMMER 2 2025

Vi tycker: Vad kostar ett nej i längden? 3

Tema: Utblick Norden

Min hemofili har gjort mig hårdig 5

Gensvar frågor 8

Kliv framåt för forskning om hemofili B 10

Krönikan: Anders Korpilahti 12

Eldsjälen: Hon ger barnen
den bästa sommaren 14

Forskning: Personer med
hög inkomst lever längre 16

Förbundet

Internationellt möte gav inspiration 18

Unga fick utbildning i ledarskap 20

Samarbetet med vården stärks 21

Nytt material som talar till barn 22

Nytt material för barn

Läs mer om hur du
beställer på sidan 22.



16

14



Det här numret blickar vi mot våra nordiska grannländer. Möt Birgis Örn Steingrímsson som växte upp på Island med svår hemofili och överlevde mot alla odds. Medan Anders Korpilahti lämnat Finland för att bli dansare i New York. Ny forskning visar också att du lever längre om du är välbärgad. Redaktionen passar också på att önska en riktigt skön sommar. ●

Redaktionsrådet
genom Carina Järvenhag

Tryck till om vår tidning!
info@fbis.se



GENSVAR utges av Förbundet Blödarsjuka 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:** Mika Malkamäki
Tryck: Norra Skåne Offset 2025 **Uppлага:** 800 **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:** Lefteris Constantinou
Kanslichef: Therese Backus **Bankgiro:** 5634-1415 **Swish till FBIS:** 123 338 21 24
Swish gåvor: 9019555. Tidsningen 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

Vad kostar ett nej i längden?

NT-rådet (Rådet för nya terapier) har nyligen beslutat att rekommendera Sveriges regioner att inte använda en godkänd genterapi som behandling för Hemofili B, som finns på marknaden. Orsakerna till att behandlingen inte rekommenderas är bland annat höga kostnader – cirka 29 miljoner kronor per behandling.

Vi förstår att beslut om nya läkemedel måste grundas på noggranna övertåganden. Det finns också osäkerhet kring effekt och pris och om behandlingen är värd sin kostnad. Sverige saknar också en betalningsmodell för dessa typer av avancerade läkemedel, vilket också bidrog till ett nej.

MEN SOM PATIENTFÖRBUND vill vi rikta en varning. Att säga nej till nya, innovativa behandlingar med argumentet att de är för dyra kan bli en farlig väg för svensk vårdpolitik. Vi ser med oro på signalen som beslutet skickar – inte bara till patienter och deras anhöriga – utan också till läkemedelsföretag och forskare som arbetar för att ta fram bättre behandlingar för sällsynta sjukdomar.

Det är självklart att vården ska vara säker, evidensbaserad och rättvist fördelad. Men det får inte innebära att vi stänger dörren för behandlingsalternativ som kan ge ökad livskvalitet, frihet och trygghet för människor med kroniska sjukdomar.

ATT DAGENS BEHANDLING fungerar betyder inte att den är det bästa för alla. Som patientorganisation vet vi att blödersjuka påverkar varje individ olika. Därför behövs flera olika behandlingar.

Vi rekommenderar aldrig en specifik behandling. Vi vill att våra medlemmar ska få tillgång till ett brett utbud av godkända och säkra alternativ, så att vården kan anpassas efter individens behov. Att neka tillgång till nya läkemedel riskerar att hämma utvecklingen, försena innovation och skapa ojämlikhet mellan länder. Vi befävar att Sverige på sikt halkar efter om vi konsekvent säger nej till nya behandlingar med kostnad som främsta skäl.

DET HÄR VISAR ATT BEHOVET av förbundet är större än någonsin. Vi måste vara en röst för personer med blödersjuka hos myndigheter och andra organisationer som har inverkan på vår situation.

Förbundet Blödersjuka i Sverige delar givetvis sjukvårdens mål om en personcentrerad, trygg och effektiv behandling för alla med blödersjuka. Men för att nå dit måste vi också våga investera i framtiden och den långsiktiga samhällsnyttan. Vi måste våga säga ja – när det är rätt – även om det kostar för stunden. ●

Förbundet Blödersjuka i Sverige

SKR varnar för dyra läkemedel

Regionernas läkemedelskostnader fortsätter att öka kraftigt. Det visar den senaste ekonomirapporten från SKR, Sveriges kommuner och regioner.

Enligt SKR är utgiftsökningarna nu på väg att bli strukturella. Organisationen varnar för att framtidens läkemedelsnotor kan bli mycket högre än vad regionerna har resurser för.

Organisationen vill också se över den värdebaserade prissättningen ses över, vilket innebär att priset för en produkt eller tjänst bestäms utifrån det värde den ger kunden. ●



Nej till genterapi från NT-rådet

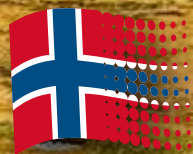
NT-rådet avråder regionerna från att införa den uppmärksammade genterapin Hemgenix mot hemofili B. Orsaken är dels osäkerhet kring hur länge dess effekt kvarstår, dels priset för engångsbehandlingen: 29 miljoner kronor.

Marknads- och förhandlingsfunktionerna inom regionernas samverkansmodell för läkemedel har förhandlat med läkemedelsföretaget, utan att kunna enas om ett lägre pris.

Hemgenix som ges som en engångsdos skulle kunna innebära att patienten inte behöver förebyggande behandlingar med faktorkoncentrat, men det är ännu inte känt hur lång tid effekten av Hemgenix kvarstår efter behandlingen. ●

Det här är NT-rådet

- Är en expertgrupp med representanter för Sveriges regioner.
- Ger rekommendationer om användningen av nya läkemedel, främst till sjukhus.
- För läkemedel på apotek finns ett system för att fördela kostnaden.
- Nya behandlingar kan hamna i det systemet och kommer då in i under läkemedelsförmånen.
- Dessa rekommendationer ges av TLV och förhandlingar om prissättning kan även hamna hos SKR.



UTBLICK NORDEN

Mer förenar de nordiska länderna än skiljer dem åt,
även när det handlar om blödarsjuka.
Men visst finns det saker som gör varje land unikt, som att
vara den enda pojken med hemofili på hela Island.



”Min hemofili har gjort mig hårdig”

När Birgir Örn Steingrímsson växte upp på Island under 1960-talet var han den enda med svår hemofili i sin generation som överlevde. Nu har han varit ordförande för Islands Blödarförening i mer än 15 år för att stötta andra med diagnosen.
–Vi är så få med blödarsjuka på Island att vi måste hjälpas åt, säger han.

När vi ses på Zoom berättar Birgir Örn Steingrímsson att han varit ordförande i Islands Blödarförening sedan 2009, men att det från början bara skulle vara för en femårsperiod.

–Det kom en ny kull med barn för några år sedan, då bestämde jag mig för att stanna några år till. Men det här får nog vara sista året eftersom det inte är bra att stanna kvar alltför länge som ordförande, säger han.

DET ÄR INGEN ÖVERDRIFT att säga att alla personer med hemofili känner varandra på Island. Totalt är det 13 personer som har svår hemofili A och har profylax. De flesta kommer från två familjer. Hur många som har andra former av blödningsrubbningsar, som von Willebrands sjukdom, kan Birgir inte riktigt svara på.

–Med dagens regler för behandling av personuppgifter, som GDPR, är det väldigt svårt att få kontakt med nya medlemmar. Jag kan tycka att lagarna är oproportionerliga eftersom vi inte ens kan komma i kontakt med de personer som vi arbetar för att hjälpa, säger Birgir.

Han har själv svår hemofili A och var helt ensam om den diagnosen när



Birgir Örn Steingrímsson

”Min läkare, som var hemotolog, sa till min pappa att det var ingen idé att ge mig behandling eftersom jag ändå skulle dö.”

han föddes 1963. Han beskriver, lite skämtsamt, sin diagnos som en ”Act of God” eftersom den inte fanns i familjen tidigare, utan troligen beror på en mutation.

–Det var nog ingen som trodde att jag skulle överleva med den diagnosen. Min läkare, som var hemotolog, sa till min pappa att det var ingen idé att ge mig behandling eftersom jag ändå skulle dö, säger Birgir.

DEN ENDA BEHANDLING som stod till buds om han fick en ledblödning var plasma. Turerna till det som i dag är det Nationella universitetssjukhuset blev så många att familjen beslöt sig för att flytta till Reykjavik.

–Jag tillbringade flera veckor i sträck på sjukhuset och när jag var runt 11 år var jag inlagd ett helt år. Men jag tyckte aldrig att det var jobbigt eftersom jag älskade att läsa. Det fanns ett bra bibliotek på sjukhuset och jag läste tre böcker om dagen, säger Birgir.

Eftersom han var helt ensam om sin diagnos blev han inlagd där det fanns plats och flera gånger var det på en avdelning för patienter som hade tagit en överdos.

–Minst tre gånger var det någon som dog i sängen bredvid mig, berättar Birgir.

Det som kanske gjorde att han överlevde var att hans pappa, som var byggnadsingenjör, gjorde en överenskommelse med Birgirs läkare.

–Pappa var med och ritade flera hus i Reykjavik som läkaren var förtjust. →

→ Pappa erbjöd sig att rita ett hus åt honom i utbyte mot att jag skulle få en bra vård. Efter det fick jag den bästa vård som Island kunde erbjuda.

LIKSOM I ÖVRIGA nordiska länder kom förebyggande behandling med faktor-koncentrat till Island under 1970-talet. Faktorkoncentratet importerades från Finland, vilket också innebar att Island inte fick några virusmittade preparat från USA.

–Vi hade turen att klara oss från aids. Finlands system för blodgivning byggde på frivillighet och man hade bättre kontroll på sina donatorer jämfört med USA. Jag hörde om aids första gången när min läkare skickade med mig faktorkoncentrat för att jag skulle slippa gå till sjukhus i Spanien, när jag skulle åka dit med min familj. Då lärde jag mig också att sticka mig själv, säger Birgir.

”Vi hade turen att klara oss från aids. Finlands system för blodgivning byggde på frivillighet och man hade bättre kontroll på sina donatorer jämfört med USA.”

PÅ FRÅGAN HUR MYCKET hans diagnos har påverkat hans livsval svarar han att blödarsjukan har gjort att hans liv blivit annorlunda. Annars hade han troligen lämnat Island och kanske också bildat familj i ett annat land.

–Jag studerade ekonomi och finans i Kanada och ansökte om medborgarskap, men jag hann bara berätta om min hemofili när jag förstod att det var kört. Jag hade också en japansk flickvän som ville att jag skulle flytta med henne hem till Japan. Men jag måste bo här på Island. Jag säger inte att mitt liv blivit sämre på grund av det, men i vilket fall annorlunda.

Något positivt som sjukdomen har fört med sig är ett stort mått av resiliens. Något som kanske bäst kan

beskrivas som förmågan att stå emot och klara av en förändring samt återhämta sig och vidareutvecklas.

–Sjukdomen har definitivt gjort mig mer motståndskraftig. För mig är det normalt att ha olika problem och att leva med smärta. Jag märker att barn med hemofili i dag nästan glömmer bort att de har diagnosen eftersom behandlingen har utvecklats så mycket. Om de sedan får problem har de väldigt svårt att hantera det mentalt, säger Birgir.

I DAG SKILJER SIG inte behandlingen på Island från övriga Norden. Här finns långverkande preparat och läkemedel som inte bygger på koagulationsfaktorer. Men när det handlar om ortopediska ingrepp till följd av ledblödningar åker man oftast till Sverige. Birgir har dock stelopererat foten på Island.

–På Island har läkarna liten erfarenhet av den typen av operationer, däremot är det väldigt många isländska läkare som jobbar på Karolinska. Annars har vi en bra behandling här på Island, även om det blir lite begränsat vad gäller vissa saker eftersom vi är så få, säger Birgir.

EN FÖRDEL MED ATT VARA ett litet land är närheten. Hematologen som i många år har tagit hand om patienter med hemofili gick nyligen i pension, men det var lika självklart för hans efterträdare att lämna ut sitt hemnummer.

–Visst, vi har hennes hemnummer och hon svarar alltid. Det är väldigt familjärt på det viset, säger Birgir.

Att personer med blödarsjuka är en så liten grupp gör också att man ställer upp för varandra och för föreningen. En nackdel är att det inte finns resurser för att nå personer med andra blödningsrubbningar.

–Våra resurser är begränsade och därför koncentrerar vi oss på hemofili. Vi kan inte genomföra så många egna aktiviteter, men försöker alltid sponsra medlemmar som vill delta i internationella möten med EHC eller WFH eller om ungdomar vill delta på sommarlägret i Sverige. Samtidigt är vi så få att vi inte ens har medlemmar i alla åldersgrupper.

”Jag märker att barn med hemofili i dag nästan glömmer bort att de har diagnosen eftersom behandlingen har utvecklats så mycket.”

PÅ FRÅGAN OM VAD SOM är den viktigaste frågan för föreningen framgent svarar Birgir att det handlar om att behålla den utmärkta behandling som finns i dag. En fråga som är lika viktig på Island som i de övriga nordiska länderna.

–Kommer vi att kunna få lika bra vård som vi har i dag om tio år? Jag är lite pessimistisk vad gäller den ekonomiska utvecklingen i väst och vår behandling är väldigt dyr. Jag kan lätt se ett scenario där politiker vill genomföra besparingar, men kanske är jag alltför pessimistisk, säger Birgir och tillägger att själv skulle han gärna prova genterapi.

–Jag har alltid varit en person som vill prova på nya saker. Om någon skulle erbjuda mig genterapi skulle jag ta chansen direkt! ●

Carina Järvenhag

Birgir Örn Steingrímsson

Född: 1963 i Reykjavik. **Familj:** Flickvän i Kanada. **Bor:** Reykjavik.

Karriär: Arbetar på familjeföretaget som sysslar med fastigheter.

Aktuell: Ordförande Islands Blödarförening sedan 2009. **Intressen:**

Resa, läsa, spela schack och bridge. **Viktigaste frågan:** Att vi får behålla vår utmärkta behandling även i framtiden.



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.

GENSVAR FRÅGAR

Hur ser vardagen med hemofili ut i de nordiska länderna?

Rebecca Mosling

Medlem i styrelsen i Föreningen för Blödarsjuka i Norge:

– Jag är bärare av hemofili, min mamma är bärare och jag har en yngre bror som har svår blödarsjuka som får profylax. På grund av mina låga faktornivåer har jag tillgång till faktorkoncentrat som jag kan ta vid behov. Det kan vara en tuff sits för oss med mild och moderat hemofili, eftersom vi sällan



har förebyggande behandling. Varje år anordnar vi ”Damernas helg” för att fokusera på tjejer och kvinnor med blödarsjuka. Vi gör vårt bästa för att synas, men det finns fortfarande saker kvar att göra.

Utöver damhelgen arrangerar vi även sommarläger för barnfamiljer. Här sticker vi ut jämfört med de andra länderna, då alla familjemedlemmar kan följa med oss en hel vecka till Danmark. För äldre patienter har vi må bra-dagar och en rehabiliteringsresa till Teneriffa. Nu samarbetar vi också med flera länder för att skapa ett läger för unga vuxna i Norden och Baltikum.

Vilka är de viktigaste frågorna för ert förbund?

Therese Backus

Kanslichef Förbundet Blödarsjuka i Sverige:

– Den viktigaste frågan för oss i Sverige är att inte vård och behandling försämras och att tillgången till behandling inte stannar upp. Flera av våra diagnosgrupper har en fantastisk vård, men flera har sämre förutsättningar än andra grupper. Vi strävar efter att säkerställa jämlik tillgång till behandling för alla med blödarsjuka och blödningsrubbningar, oavsett var i landet de bor. Vi ser också att dessa typer av sjukdomar påverkar de anhöriga, där måste vi stappa upp vårt arbete.

Vi som förbund måste vi få fler medlemmar för vi är beroende av statligt stöd, som till viss del beror på antal medlemmar. Mer medel gör att vi kan driva fler frågor. Jag försöker väcka intresse och förståelse för blödningsrubbningar i allt från olika projekt till att lyfta fram personliga berättelser och vardagsutmaningar genom föreläsningar. Det är ett teamarbete med förbundsstyrelsen, men också enskilda medlemmar och regionföreningar.



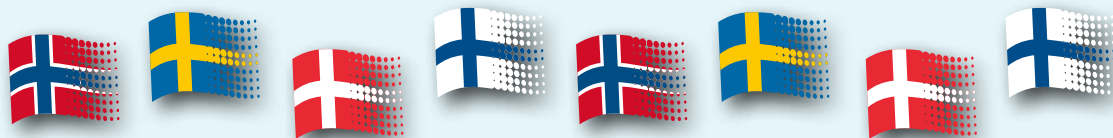
Karen Binger Holm

Kanslichef Danmarks Blödarförening:

– Under 2025 har vi aktiviteter för nästan alla medlemsgrupper, eftersom våra olika medlemmar har skilda behov. Just nu är vi i full gång med planeringen av det årliga sommarlägret för barn mellan 7–17 år samt alla andra medlemsaktiviteter, som kommer att äga rum under hösten. Dessutom arbetar vi också med att följa upp den förfrågan som föreningen skickade till Folketingets hälsovårdsutskott 2024 i kölvattnet av skadestånden till engelska patienter som fick hiv av sina läkemedel. Och sedan kommer vi att börja förbereda informationsmaterial om genterapi, vilket är ett helt nytt och annorlunda sätt att behandla hemofili.

Vi uppdaterar även kontinuerligt föreningens webbplats och producerar broschyrer. Dessutom har vi kampanjen ”Blødt trænd”, som ger information om kvinnor med blödarsjuka. Varje år deltar vi i den nationella konferensen för sjukvårdspersonal, där vi bland annat uppmärksammar materialet som finns på kampanjens webbplats: www.bloedtignemmen.dk





Pål Midbøe

**Medlem i styrelsen för
Föreningen Blödarsjuka i Norge:**

– I dag är mitt vardagsliv med svår hemofili B faktiskt väldigt bra. Jag tar själv ett långverkande preparat en gång i veckan och det håller mig blödningsfri. De problem jag lever med, två dåliga vrister, beror att jag fick på sämre behandling när jag var barn. Då fanns endast plasmabehandling, men många läkare väntade och såg om blödningen slutade av sig själv. Mina föräldrar fick ibland känslan av att vissa läkare skulle "bevisa" att blödningar kunde stoppas utan behandling, men de hade fel. Sedan kom frystorkade faktorkoncentrat, men ändå gavs ingen medicin förrän blödningen var ett faktum. Jag minns inte exakt,



men jag tror att jag har haft profylax i ungefär 20 år (jag är 56 år nu). De första 15 åren fick jag sporadiska blödningar, men med mitt nuvarande preparat händer det otroligt sällan.

Anders Korpilahti

**Vice-ordförande i styrelsen för
Föreningen Blödarsjuka i Finland:**

– Jag föddes med svår hemofili A och fick profylax från det att jag var liten. I början av 2000-talet var faktorkoncentrat den enda behandling som stod till buds. Sedan kom även faktorkoncentrat med längre halveringstid. I dag tror jag att behandlingslandskapen i Sverige och Finland är ganska lika. I Finland finns däremot inte genterapi för hemofili, som det gör i Sverige.



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.

Kliv framåt för forskning om hemofili B

ISTOCKPHOTO

Det mesta av forskningen om blödarsjuka handlar om hemofili A. Den mycket mindre vanliga varianten, hemofili B, har ofta hamnat i skuggan. Men nu lyfter läkaren och forskaren Kristina Kihlberg fram hemofili B i sin prisbelönta avhandling.

Det är snart två år sedan som Kristina Kihlberg disputerade på sin avhandling om hemofili B. En avhandling som dessutom prisades som årets hematologiska avhandling av Blodcancerförbundet.

Vid sidan av sin forskning vid institutionen för translationell medicin vid Lunds universitet arbetar hon som läkare inom hematologi och koagulation vid Skånes universitetssjukhus i Malmö.

–Avhandlingen har ett starkt kliniskt

fokus och slutsatser med direkt praktisk inverkan på vården för personer med hemofili. Min förhoppning är att arbetet bidrar till en ökad kunskap och förståelse för hemofili B, säger Kristina Kihlberg.

HENNES AVHANDLING tar upp såväl diagnostik och behandling som antikroppar och livskvalitet vid hemofili B.

– Det finns inte lika många patienter med hemofili B, så studierna har varit färre. Ofta har man tänkt att samma saker gäller för hemofili B som för A. Nu fick vi en chans att undersöka hur det

verkligen ligger till och det var väldigt spännande, berättar Kristina Kihlberg.

Den viktigaste skillnaden mellan hemofili B och A är att de orsakas av brist på två olika koagulationsfaktorer – faktor IX respektive faktor VIII. Kristina Kihlberg började med att undersöka olika metoder för att mäta halten av koagulationsfaktorer. Något som inte har gjorts tidigare vid hemofili B.

–Det finns två olika metoder för att mäta faktornivåerna (enstegsmetoden och kromogena metoden) och vi kunde visa att det är säkrast att använda båda metoderna när man ställer diagnos vid

milda och moderata former av sjukdomen. Det finns numera också med som en rekommendation i WHF:s riktlinjer med en hänvisning till vår undersökning.

Kristina Kihlberg kunde också visa att ledblödningar är vanliga, trots profylax. I en studie med patienter från alla de nordiska länderna framgick att hela 37 procent hade rapporterat in ledblödningar, trots förebyggande behandling.

– När en led en gång har blivit skadad ökar risken för blödningar. Ibland kanske man också misstär en inflammation i leden för en blödning, men här finns utrymme för förbättringar. Vi tror att våra patienter i Norden är välbehandlade – och det är de – men det kan bli bättre. Vi är långt ifrån målet om noll blödningar, säger Kristina Kihlberg.

PÅ FRÅGAN OM SKILLNADER mellan de nordiska länderna, vilket inte var en del av studien, svarar Kristina Kihlberg att de verkar vara mycket små. Det som kan skilja sig åt är när nya läkemedel introduceras, till exempel var Norge tidigt ute med långverkande preparat.

Att utveckla antikroppar mot behandlingen är ovanligare vid hemofili B än A. Det handlar om ett fåtal patienter, men när det väl sker blir konsekvenserna oftast allvarligare.

– En större andel av patienterna får allergiska reaktioner mot behandlingen, och faktor IX kan påverka andra organ som njurarna. Allergiska reaktioner och njurpåverkan ses vid antikroppsutveckling mot faktor IX, vilket som regel inte ses alls vid hemofili A. Det handlar om få patienter, men det är ändå viktigt att dokumentera för att andra ska kunna bygga vidare på forskningen.

AVHANDLINGEN INNEHÖLL OCKSÅ en enkät som mätte livskvaliteten. Resultaten pekar på att hemofili B fortfarande har en stor påverkan på patienternas vardag. 46 procent uppgav att de hade problem med rörligheten, 62 procent hade smärta och en tredjedel kände oro.

De höga siffrorna förvånade Kristina Kihlberg.

– Det är siffror som sticker ut och mycket högre än för befolkningen

i stort. Det är tydligt att hemofili påverkar livskvaliteten negativt, som att leva med ständig smärta eller oro.

Hon ser också svaren på enkäten som en väckarklocka för alla som jobbar kliniskt med patienter som har blödersjuka.

– Vi måste jobba mer med bemötande och samtal. Vi låter våra patienter svara på enkäter om livskvalitet, men vi måste också ta oss tid att diskutera vad svaren innebär. Här kan vi bli bättre, säger Kristina Kihlberg.

HON HOPPAS OCH TROR att hennes avhandling kommer att få betydelse både för diagnostik och för frågor om livskvalitet.


– Förutom att vi har åstadkommit ny forskning har jag lärt mig väldigt mycket om blödersjuka genom att sitta i arkiven – och sett vilken dödlig sjukdom det var innan det fanns behandling. Nu händer väldigt mycket inom det här området och det är väldigt roligt att få vara med på den resan.

Vad gäller ny behandling för hemofili B är flera läkemedel på gång. Det handlar både om nya långverkande preparat och läkemedel som inte bygger på koagulationsfaktorer och kan tas under huden (subkutant) samt genterapi. ●

Carina Järvenhag

Mer om avhandlingen

Kristina Kihlbergs avhandling, "Haemophilia B – Diagnostic Insights, Genetic Aspects and Clinical Outcomes" innehåller fyra olika delar; diagnostik och mätmetoder, behandling och ledhälsa, antikroppar (inhibitorer) mot faktor IX och livskvalitet. Studien om ledblödningar omfattade 79 patienter med svår hemofili B från hela Norden.



”Vi tror att våra patienter i Norden är välbehandlade – och det är de – men det kan bli bättre.”

KRÖNIKA

Anders Korpilahti från Finland studerar dans och musikalteater i New York sedan ett halvår tillbaka. Drömmen är att en dag få uppträda på Broadway. Att han föddes med svår hemofili A har aldrig stått i vägen för Anders planer.



FOTO: VILJA VUOLLE

”Min hemofili får inte bestämma över mig”

Jag föddes i Esbo i Finland år 2005, men nuförtiden får jag kalla New York mitt hem. När jag vid tre veckors ålder diagnostiserades med svår hemofili A, var jag den första i min familj med blödarsjuka. Profylaxbehandling påbörjades när jag var 10 månader gammal. Lyckligtvis har den alltid fungerat väldigt bra för mig, och jag har aldrig haft någon allvarlig blödning.

När jag var liten uppmuntrade mina föräldrar mig att prova olika sportaktiviteter. Jag testade fotboll, handboll, gymnastik, simning, friidrott, badminton och många andra grenar innan jag började dansa vid sex års ålder.

Sedan dess har dansen haft en viktig roll i mitt liv. Under högstadiet och gymnasiet tränade jag fem till sex gånger i veckan. Vi tävlade även utomlands, och jag deltog i världsmästerskapen (Modern Dance Formations) åren 2015, 2019 och 2023. År 2023 vann vi till och med en silvermedalj med vårt gruppnummer.

ATT FÅ FLYTTA TILL NEW YORK har varit en dröm för mig under lång tid. Jag minns att jag som åtta- eller nioåring sa till min mamma att jag ville bo i New York när jag blev stor. Nu har jag studerat dans och musikalteater vid American Musical and Dramatic Academy i ett halvår. Min största dröm är att en dag få uppträda på Broadway.

Rationellt sett kanske det inte är det mest självklara valet om man har hemofili att flytta till USA och satsa på en karriär som professionell dansare. De största utmaningarna med flytten var just relaterade till min

sjukdom. Till slut lyckades jag ändå hitta ett sätt att få behandling fram till att jag avslutar mina studier i februari nästa år. Vad som händer efter februari, och om jag kan fortsätta leva i New York, vet jag ännu inte.

FASTÄN BEHANDLINGEN HAR utvecklats enormt mycket under de senaste årtiondena, är mina faktornivåer fortfarande inte lika höga som hos personer utan hemofili. Även om jag hittills inte har haft några problem kan jag inte vara säker på att ingenting kommer att hända i framtiden. Det finns ännu inga människor som har levt i sjuttio eller åttio år med god profylax hela tiden. Vi vet inte om det går att leva ett mycket aktivt liv, utan problem, hela livet, men det finns heller inga tydliga bevis på att det skulle vara omöjligt. Därför vill jag tro att allt kommer att gå bra till slut.

DANSLÄRAREN OCH BROADWAY-LEGENDEN Jessica Lee Goldyn sa i en av sina klasser: “It doesn’t hurt any less not dreaming”. Det betyder att det är bättre att ha stora drömmar och följa dem, än att ge upp de stora sakerna man strävar efter.

För mig är det viktigaste att det inte är min hemofili som bestämmer vad jag kan eller inte kan göra i livet. Jag brukar säga att jag aldrig har sagt nej till något på grund av hemofili – och det är något jag vill hålla fast vid. Jag tror att om man verkligen vill något, så hittar man ett sätt att göra det. Med mitt exempel vill jag visa att man tack vare modern behandling kan leva det liv man vill, även med hemofili. ●

Anders Korpilahti

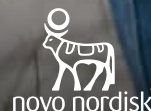
Följ Anders liv i New York på Instagram, @anders.korpilahti.

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





Tipsa oss gärna!

Under vinjetten eldsjälén lyfter vi fram engagerade medlemmar, vars insatser har haft stor betydelse för Förbundets Blödarsjuka i Sverige. Tipsa info@fbis.se om din eldsjäl!



Hon ger barnen den bästa sommaren

Sedan 2018 har Madeleine Nilsson varit en kraft att räkna med på förbundets sommarläger. Hennes mål är att det ska vara barnens bästa vecka på hela året.

–Vi är ett team med föräldrar och ungdomsledare som får det att fungera. Det viktigaste för mig är att barnen får en riktigt bra vecka, säger hon.

Man kan nästan säga att Madeleine Nilsson från Vellinge i Skåne föddes in i Förbundet Blödarsjuka i Sverige eller åtminstone i den Södra regionföreningen. Hennes morbror Gert Grekow, som gick bort för ett par år sedan, var ordförande för ”Södra” i flera decennier och också hedersmedlem i förbundet.

–Jag brukade följa med pappa, mamma och Gert på mötena i regionföreningen och i dag är jag själv sekreterare. På det viset kan man säga att mitt engagemang i förbundet var ett naturligt steg för mig, säger Madeleine, som till vardags arbetar som elevassistent i Vellinge.

HON HAR MILD HEMOFILI och är anlagsbärrare, men tänkte inte så mycket på det innan hon och maken Roger ville skaffa barn. Först kom dottern Matilda 2005 och sedan föddes sonen Måns, som har svår hemofili B, år 2010.

–I samband med att vi ville ha barn testade jag mig och fick veta att jag räknas som mild blödarsjuka. När vi fick veta att jag väntade en son var det

Gert som sade till mig att det finns så mycket bättre behandlingar i dag att det inte är värre än att ha diabetes. Gert själv hade ju gått igenom en hel del, säger Matilda.

Det var också sonen Måns som blev inkörsporren till ett större engagemang i förbundet. Madeleine och Roger åkte på sin första familjekonferens i slutet av september 2010 när hon var höggravid med Måns.

–Det var helt underbart att se alla små barn springa runt med sina hjälmar och busa. Familjekonferensen blev en given plats i många år och det var guld värt att träffa familjer i samma situation. Även Matilda, som också är anlagsbärrare, har tyckt att det har varit jättekul. Det är också speciellt att vara syskon till någon med en kronisk sjukdom, som får mycket av föräldrarnas uppmärksamhet, säger Matilda.

DET HAR GENOM ÅREN blivit en hel del turer till sjukhuset med Måns, som hade oturen att få antikroppar mot behandlingen med faktorkoncentrat.

Det var bland annat på grund av antikropparna som hela familjen beslöt sig för att följa med Måns på hans första sommarläger på Råddehults kursgård i Borås.

–Roger var officiell lägerledare medan jag var med som ”extra”, men eftersom jag har lite kontrollbehov kunde jag inte låta bli att kolla in vad ledarna gjorde och hur det fungerade i köket, säger Matilda med ett skratt.

Och på den vägen är det, sedan 2019 har hon och Roger hållit i sommar-

lägren, Även om Matilda är nogga med att påpeka att det är ett sammansvetsat team som gör att det fungerar.

–Jag har till exempel fått mycket hjälp av Calle (Carl Fredrik Gustavsson) som varit på många läger som ungdomsledare. Annars är den största utmaningen kanske att få ihop alla ledarna som en grupp medan barnen inte har så många krav. Sedan är det förstås mycket logistik, inte minst med maten, säger Madeleine.

EFTERSOM SOMMARLÄGRET ska vara barnens bästa vecka är hon nogga med att servera sådant som de tycker om och försöker alltid tillgodose önskemål om att dela rum. Vädret får styra aktiviteterna som kan vara allt från fiske och bad till spel och lekar inomhus.

En viktig del är också att barnen lär sig ta sin medicin själva. Tidigare var det mycket fokus på att kunna sticka sig själv, men i dag finns också läkemedel som inte tas intranevöst (i ett blodkärl).

–Barnen lär sig av ungdomsledarna som kan sitta vid matbordet och ta sin medicin. Gemenskapen på lägren är helt fantastisk och något som barnen tar med sig därifrån. Vissa barn har aldrig sovit hemifrån förut och visst kan det bli lite hemlängtan, men det är ingen som har åkt hem tidigare. Men buset på nätterna deltar de flesta i, säger Matilda.

MATILDA TIPSAR OM att det fortfarande går att anmäla sig till årets sommarläger.

– Ni kommer att få minnen för livet! ●
Carina Järvenhag

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





Personer med hög inkomst lever längre

FREEPIK

Hälsoklyftorna i Sverige fortsätter att växa, trots välfärdsreformer under flera decennier. Sedan 1960-talet har den förväntade livslängden för personer med höga inkomster mer än fördubblats. En förklaring är att de är snabbare på att ta till sig hälsosamma vanor.

Forskare vid Stockholms universitet och Jönköping University har undersökt sambandet mellan inkomst och livslängd i Sverige för alla svenska invånare över 40 år under perioden 1962–2021.

Resultaten visar att klyftan i förväntad livslängd har ökat markant. För män har skillnaden mellan de med lägst och högst inkomst vuxit från cirka 3,5 år på 1960-talet till nästan elva år på 2010-talet. Bland kvinnor har skillnaden ökat från 3,8 till 8,6 år under samma tidsperiod.

TRENDEN HÅLLER I SIG över decennierna, trots satsningar på välfärdsreformer för dem med sämst inkomster. Mellan början av 1960-talet och slutet av 1980-talet minskade inkomstskillnaderna, men trots det fortsatte hälsoskillnaderna att öka under samma period.

– Även välfärdsstatens expansion under samma period, där ökade offentliga utgifter i högre grad gynnade de med lägre inkomster, sammanföll med en ökad hälsojämlighet, säger Johannes Hagen, docent i nationalekonomi vid Jönköping University, i ett pressmeddelande.

FORSKARNA LYFTER FRAM livsstilsförändringar och hur olika grupper tar till sig hälsoinformation som viktiga faktorer till att skillnaderna kvarstår.

Studier har till exempel visat att personer med högre inkomster konsumerade betydligt mer tobak och alkohol än låginkomstgrupper på 1960-talet. Med tiden har detta mönster förändrats, och i dag är rökning vanligare bland personer som tjänar mindre pengar.

Det innebär att höginkomstgrupper inte bara haft bättre ekonomiska resurser, utan också snabbare tagit till sig hälsosammare vanor. Något som i sin tur har lett till längre livslängd.

– Vår studie visar att skillnaderna i dödlighet före 75 års ålder mellan inkomstgrupper har ökat särskilt mycket för dödsorsaker som hade kunnat förebyggas genom preventiva åtgärder. Till exempel genom bättre kost, minskad

rökning och fysisk aktivitet, säger Märten Palme, professor i nationalekonomi vid Stockholms universitet.

ÄVEN FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN drar slutsatsen att de ekonomiska klyftorna i Sverige påverkar hälsan i sin senaste årsrapport "Folkhälsan 2023".

Där konstateras att medan höginkomsttagare lever friskare och hälsosammare liv halkar personer med lägre utbildning och inkomster efter.

Enligt rapporten dör personer med låg socioekonomisk ställning oftare innan 65 års ålder. Särskilt tydligt är det bland kvinnor utan gymnasieutbildning, där medellivslängden till och med har sjunkit under perioden. Alla typer av ohälsa drabbar i större utsträckning personer som är mer utsatta, socialt och ekonomiskt.

DET FINNS HELLER inga tecken på att den här ojämlikheten kommer att minska. Därför vill Folkhälsomyndigheten se ett ökat fokus på hälsofrämjande och förebyggande insatser inom alla delar av välfärdssektorn. Målet är att hälsoklyftorna ska försvinna inom en generation, det vill säga till år 2048. ●

Carina Järvenhag

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.





Internationellt möte gav inspiration

Australien var värd för ett internationellt ITP-möte med deltagare såväl från Norden som USA och Brasilien. Från Förbundet Blödarsjuka i Sverige deltog Monika Westerberg, som kom hem med nya kunskaper och inspiration till att öka kunskapen om ITP.

I mitten på mars flög jag till Sydney för att delta på ett internationellt ITP-möte och en ITP-konferens med Australien och Nya Zeeland. Danielle Boyle, som är ansvarig för patientföreningarna i Australien och Nya Zeeland, har arbetat i flera år för att kunna få till ett möte "down under", där vi kunde samlas på hennes sida av världen och möta deras specialister inom ITP.

Vi var ett tiotal representanter från olika länder, bland annat Brasilien, USA, England och Nederländerna. Norden var välrepresenterat med både Finland och Norge på plats tillsammans med mig.

VÅRT MÖTE MED den internationella ITP-alliansen började med ett nyval



Monika Westerberg kom hem från Sydney med inspiration i bagaget.

till styrelsen då vice ordföranden hade tvingats sluta av personliga skäl. Sedan diskuterades olika frågor som rör styrelsearbetet, innan det var dags för oss att redogöra vad våra patientföreningar gör i de olika länderna och hur vi tänker arbeta framåt.

Vi hade också många diskussioner om hur vi ska arbeta med "ITP Awareness Month/Week/Day" som äger rum

i september. Vi tog upp årets tema och vilket material som ska tas fram. Vi som kommer från lite mindre länder får stor hjälp av de större länderna med mer resurser och personal som tar fram material som vi sedan lätt kan ändra till vårt språk.

DET ÄR EN OTROLIGT stor hjälp för oss som endast arbetar ideellt och varken har tid eller möjlighet till det. Danielle hade ordnat med fotografer som tog bilder i olika situationer och vi spelade också in en intervju som de ska klippa ihop och använda i olika sammanhang.

Det var ett mycket givande möte och samma sak gäller för deras patientkonferens som vi fick delta i. Det var intressant att få en inblick i hur vården bedrivs i Australien. De har otroligt stora avstånd att förhålla sig till, men de verkar ha ett välfungerande system.

Jag kommer hem med otroliga upplevelser, ny kunskap och framförallt en varm känsla av gemenskap och framtidstro! ●

*Monika Westerberg,
förbundsstyrelsen.*

Förbundet fick tack för stöd till Ukraina

På Världshemofliidagen uppmärksammades Förbundet Blödarsjuka i Sverige av våra systerorganisationer i Ukraina. The Ukrainian Association for Haemophilia and Haemostasis samt UAHARD (The Ukrainian Alliance of Haemophilia and Related Disorders), som tack för att vi stöttat dem under Rysslands anfallskrig.

VI ÄR HEDRADE och tacksamma över erkännandet för det lilla bistånd vi har kunnat ge. Även koagulationsmottagningen i Stockholm uppmärksammats för sitt viktiga stöd.

De verkliga hjältarna är dock de ukrainska patientföreningarna – och alla blödarsjuka i landet – som trots knappa resurser fortsätter kämpa dag för dag.

ETT SÄRSKILT TACK till vår medlem Sergei Prokopowa som har varit – och fortfarande är – drivande i biståndet till Ukraina. ●



Sergei Prokopowa överlämnar diplomaten till Therese Backus, kanslichef, som tar emot det åt Förbundet Blödarsjuka i Sveriges vägnar.

Podd om psykisk ohälsa

Den nya poddserien "Det sista pillret" beskriver hur förskrivning och marknadsföring av antidepressiva läkemedel har blivit en storindustri. Serien är producerad av Tredje statsmakten och bygger på forskning av bland andra Shai Mulinari, som är molekylärbiolog och sociolog vid Lunds universitet.

–I poddserien har hypotesen om att depression beror på låga nivåer av serotonin en central roll. Jag har forskat om hur hypotesen marknadsförts av företag och sjukvården trots att den inte stämmer, säger han.

"Det sista pillret" följer radiojournalisten Johan Cedersjös egen resa att sluta med antidepressiva läkemedel efter tio års medicinering.

Den finns att lyssna på där poddar finns! ●



A large poster for a member meeting. The background is a collage of smiling people. The text is in red and white. It says 'Medlemsträff för dig över 16 år och uppåt', '5-7 september', and 'Malmö'. Below this, it lists speakers: 'Föreläsare: Rita Fernholm, Jan Astermark, Alexandro Arvanitakis, Emma Grahn Engman, Malin X Axelsson mfl.' At the bottom left is the logo for 'Föbundet Blödarsjuka i Sverige' and at the bottom right is the website 'fbis.se'.



Unga fick utbildning i ledarskap

Ledarskap och blödarsjuka är ett nytt projekt för unga mellan 14 och 19 år med blödningsrubbningar. Syftet är att stärka ledarskapsförmågor, bygga gemenskap och visa att blödningsrubbningar inte behöver sätta stopp för vare sig engagemang eller framtidsdrömmar.

En solig helg i april samlades nio tonåringar från hela Sverige på Kårsögården för att vara med i pilotprojektet Ledarskap och blödarsjuka.

– Det här var första gången jag var med på något sånt här. Det var riktigt kul! Jag tycker att andra ska hänga med oss, säger Oliver Frängsmyr, 16 år.

Deltagarna bodde i små stugor med våningssängar och uttoaletter – enkelt, men mysigt. Det var något speciellt mot att få hänga med både nya ansikten och gamla vänner i vårsolen.

Helgen bjöd på mycket mer än bara

skratt och nya vänskaper. Vi startade starkt med en viktig workshop från Stiftelsen Friends om mobbning, kränkningar och utanförskap. Ämnen som kändes nära och väckte många tankar. En perfekt inledning på en helg som handlade om att våga kliva fram som ledare och inkludera andra.

SENARE FICK VI träffa David Schmidt, forskare och ST-läkare från Karolinska universitetssjukhuset, som pratade om blödningsrubbningar, behandling och hur man själv kan vara med och påverka sin vardag, även som minderårig. Det blev tydligt hur viktigt det är att våga ställa frågor till sitt vårdteam, så att behandlingen verkligen passar ens livsstil och behov.

Vi pratade också om lek och fysisk aktivitet och hur man kan ta ledarrollen i att skapa trygga, roliga sammanhang. Fredric Hansson delade sin personliga berättelse om att leva med

”Det här var första gången jag var med på något sånt här. Det var riktigt kul!”

ITP, en ovanligare blödningsrubbning bland våra deltagare, då de flesta som deltog under helgen har hemofili. Han inspirerade många med sitt mod och engagemang.

CALLE GUSTAVSSON, med över ett decennium av ledarskapsfarenhet i förbundet, höll en uppskattad session om vad det innebär att vara en förebild. Alla fick också skriva snälla ord om varandra. Övningen gick ut på att man skulle gå runt och skriva något positivt om personer man kanske inte känner så bra. Det var ganska svårt, men det blev också väldigt fint. Det visade att andra ser bra sidor hos en som man kanske inte själv tänker på.

En av alla höjdpunkter för många var första hjälpen-kursen med SafeAid. Det var en verklighetsbaserad upplevelse som gav både kunskap och självförtroende. Under vår “walk and talk” fick alla chans att reflektera över helgen och dela med sig av sina intryck.

– Vi har lärt oss många nya saker och lärt oss mer om varandra, berättar Bruna Garcia Sjunneryd, 14 år.

FEEDBACK FRÅN DELTAGARNA visade tydligt att det här var något riktigt bra. Många nämnde att de uppskattade blandningen av allvar och lek, kunskap och gemenskap. Första hjälpen, filmvisningen och sessionerna om både ledarskap och hälsa var ett stort plus i kanten. Det fanns också önskemål om ännu fler aktiviteter under fritiden, vilket vi tar med oss till framtida läger.

Pilotprojektet blev en riktig fullträff och visade att unga med blödningsrubbningar inte bara har massor att ge, utan också en stark vilja att lära, växa och leda. Vi på Förbundet Blödarsjuka i Sverige är stolta över att ha startat det här initiativet, och vi ser redan fram emot nästa tillfälle. Tillsammans bygger vi en starkare, mer inkluderande framtid. ●

*Hälsar kursansvariga
Fredric, Calle, Fabian och Therese*



Oslos nya Munch-museum har blivit ett landmärke.



Samarbetet med vården stärks

Forskare och vårdpersonal som arbetar med ITP träffades inom ramen för ITP Nordic Group i Oslo. Deltog på mötet gjorde också Monika Westerberg från Förbundet Blödar-sjuka i Sverige.

I slutet på april deltog jag på ITP Nordic Groups konferens i Oslo. Det är en grupp, som bildades förra året med nordiska specialister, forskare och annan vårdpersonal som har anknytning till ITP. Ansvarig för gruppen är Waleed Ghanima, som är en norsk specialist och forskare.

Det var en otroligt innehållsrik

konferens förlagd till två dagar med många föreläsningar med fokus på ITP och olika samarbeten via register och forskning. Vi var tre patientrepresentanter på plats, två från Norge och jag från Sverige. Norges patientförening höll ett föredrag om vikten av vårt arbete inom patientföreningarna och rätten till en bra livskvalitet för patienter med ITP.

STÄMNINGEN I RUMMET blev engagerad när patientföreningen klev upp på scenen. Både läkare och läkemedelbolagsrepresentanterna ville gärna ställa frågor och veta mer om patienternas upp-

levelser. Det är en positiv förändring som jag har märkt under några år och det känns fantastiskt att vi är på väg mot ett större samarbete med vården.

JAG HADE UNDER hela konferensen möjlighet att diskutera både med utländska och framförallt våra svenska läkare på plats. Vi har planer på att starta upp ett samarbete mellan ITP-vården och förbundet. Jag åkte från Oslo med en känsla av hopp och glädje! Det var ett nordiskt möte som hade en tydlig stråvan att ge patienter med ITP den bästa möjliga vården! ●

Monika Westerberg, Förbundsstyrelsen



En regionförening att räkna med

Gävledala regionförening har haft ett fysiskt årsmöte för 21 medlemmar på *The Dome Adrenaline Zone* i Gävle. Mötet bestod både konferens och mer fysiska aktiviteter i lokalens parkourbana, bland annat med studsmattor, trampoliner och klättervägg.

Verksamheten och samarbetet inom regionföreningen står nu stadigare än på länge. Grundförutsättningen för styrelsen är att alla medlemmar tillsammans verkar för att arbetet ska fortlöpa och att man hjälps åt med de olika arbetsuppgifterna, oavsett roll i styrelsen. Målsättningen är att fortsätta på den vägen och gärna också ha fler fysiska träffar. Framför allt är det också viktigt att underlätta för medlemmar att kunna delta på de arrangemang som arrangeras centralt av förbundet. ●

Tor Voest Bjermert



Nytt material som talar till barn

Nu finns ett nytt material om barn och blödningar, som vänder sig till alla som vill veta mer om vad som händer om man får en blödning – och hur man bäst undviker att det händer. Målgruppen är såväl barn och föräldrar som skolor och idrottsföreningar.

Broschyren "Allt du behöver veta om blödningar" finns både på svenska och engelska och förbundet har tagit fram materialet i samarbete med

Novo Nordisk. Produktionen har gjorts av Voff Media. Här finns information om varför blödningar uppstår, hur de kan hanteras och tips för vardagen. Här beskrivs också vikten av att rapportera blödningar till vården, vilket i sin tur ger bättre förutsättningar för behandling.

Det finns också ett lättläst och lekfullt vykort som vänder sig till direkt till barn med blödarsjuka. ●

Beställ och ladda ner material!

Allt material kan laddas ner på fbis.se eller beställas på info@fbis.se.

Sommarlägret 2025 i Missmyra



Årets sommarläger är mellan den 13 och 19 juli i Missmyra, Östergötland.

Lägret är öppet för alla barn med blödarsjuka mellan 8 och 16 år. I år kan även syskon få följa med i mån av plats.

Mer information och anmälan kan göras på förbundets hemsida, fbis.se.



Förbundet har uppdaterat sitt intressepolitiska program. Den som vill läsa mer om ståndpunkterna i viktiga frågor kan ladda ner det på fbis.se.



Glad sommar!

önskar vi på förbundet

2025

KALENDER

Här kommer en inbjudan till några event som kan intressera dig. Med reservation för att förändringar kan ske. Varmt välkommen önskar vi på Förbundet Blödarsjuka i Sverige.

13–19 juli

Sommarläger

För dig mellan 8 och 16 år.
Plats: Missmyra i Östergötland.

5–7 september

Medlemsträff

För alla medlemmar från 16 år och uppåt.
Plats: Scandic Sankt Jörgen i Malmö.



Anmälan och information fbis.se eller info@fbis.se

ANNONSERA I GENSVAR



Kontakta Therese Backus för bokning, kanslichef@fbis.se

Följ oss i
sociala medier



POSTTIDNING B

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

Hjälp oss göra skillnad!

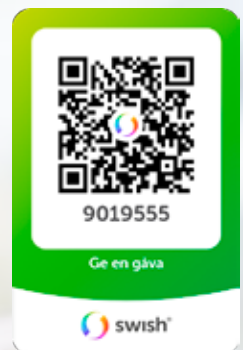


Aroseniusfonden

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 9019555.**



aroseniusfonden.se

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