

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 3
2025

Tema: Anhörig

DAGS FÖR SYSKON
ATT STÅ I CENTRUM

MÅNGA SVENSKAR
STÖTTAR EN SLÄKTING

NY FORSKNING MED
FOKUS PÅ HEMOFILI A

Sofia och Niclas Dahlqvist

I skuggan av hans sjukdom



Förbundet
Blödarsjuka
i Sverige

Hjälp oss
göra skillnad!

Bli medlem i Förbundet
Blödarsjuka i Sverige.
Det är viktigare än
någonsin – ditt stöd är
avgörande!



INNEHÅLL

NUMMER 3 2025

Vi tycker: Det räcker inte med löften 3

Tema: Anhörig

Lätt att glömmas bort som syskon 4

Anhöriga får omsorgen att fungera 8

Årets Aroseniusstipendiat
vill bota blödarsjuka 11

Eldsjälen tror på framtiden 14

Forskning: Färre steg krävs
för hälsovinster 18

Krönikan 20

Förbundet

Medlemmar fick kraft av varandra 21

Ny ordförande tar över stafettpippen 23

*Förbundet får
ny ordförande!*

Läs mer på sidan 23.

18

11



ISTOCKPHOTO

Nu sätter vi syskon och anhöriga i centrum. Sofia Dahlqvist berättar att hon lätt glömdes bort när det mesta handlade om brodern Niclas och hans hemofili. Vi berättar också om stöd man kan söka som närstående. Redaktionen önskar en intressant läsning! ●

Redaktionsrådet
genom Carina Järvenhag

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



GENSVAR utges av Förbundet Blödarsjuka i Sverige. ISSN 1401-8675 **Ansvarig utgivare:** Mikael Valter-Lithander
Redaktionsråd: Agneta Havsengen, Gunilla Antemar, Monika Westerberg, Therese Backus och Carina Järvenhag
Produktion: Voff Media AB **Grafisk form:** Sandra Torstensson **Omslagsfoto:** Anette Andersson Fahlgvist
Tryck: Norra Skåne Offset 2025 **Upplaga:** 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:** Mikael Valter-Lithander
Kanslichef: Therese Backus **Bankgiro:** 5634-1415 **Swish till FBIS:** 123 338 21 24
Swish gåvor: 9019555. Tidningen Gensvar är befriad från reklamskatt och moms



**Förbundet
Blödarsjuka
i Sverige**

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

VI TYCKER

Det räcker inte med löften

Fram till valet 2026 kommer åtskilliga debatter att handla om läkemedelsförsörjningen, hur sjukvården ska bedrivas och hur Sverige som land ska positionera sig inom läkemedelsutveckling och forskning. Förbundet Blödarsjuka i Sverige vill påminna om att det inte räcker med att utlova förändring. Det krävs handling, både före och efter valdagen.

Vi har nyligen uppdaterat vår intressepolitiska plattform, där vi lyfter sju prioriterade områden, bland annat:

- Solidarisk finansiering av behandling
- Bästa möjliga vård och stöd
- Tillgång till specialistvård oavsett diagnos.

Vi ser tydligt att det finns utrymme för förbättring. Personer med blödarsjuka riskerar att gå miste om livsavgörande behandling om inte myndigheter agerar snabbare och skapar hållbara förutsättningar för vård till rimlig samhällskostnad.

SVERIGE HAR TAPPAT mark i det globala arbetet med att införa nya läkemedel. Dagens system riskerar att fördröja eller helt stoppa behandlingar. Den ökande byråkratin gör att Sverige kan nedprioriteras som land vad gäller framtida läkemedelsutveckling, klinisk forskning och investeringar. Det påverkar inte bara patienterna, utan hotar även arbetstillfällena och viktig infrastruktur.

Samtidigt måste livsavgörande behandlingar prioriteras. Det är en investering och inte bara en kostnad. Vi är medvetna om att behandlingar måste vara kostnadseffektiva, men vi efterlyser ett långsiktigt helhetsperspektiv. Rätt behandling för personer med blödarsjuka leder till färre komplikationer, högre livskvalitet och ökad delaktighet i samhället.

Nuvarande och framtida behandlingar är inte bara mer effektiva, utan vissa kan administreras enklare och/eller glesare. Det kan även minska antalet sjukdagar och avlasta både vården och anhöriga. Att neka dessa behandlingar utan att väga in deras långsiktiga effekter är kortsiktigt och i många fall oetiskt. Vi efterlyser ett helhetsgrepp där livskvalitet, individanpassning och anhörigas situation väger tyngre i beslutsunderlagen. Sverige måste våga gå före och inte vara ett land som bromsar utvecklingen.

VI UPPMANAR POLITIKER och myndigheter att inte bara lova förändring under valåret, utan också leverera på sina löften. Vi uppmanar också dig som väljare att fundera på vilken typ av sjukvård du vill ha. Använd din demokratiska möjlighet inte bara genom att rösta, utan också genom att vara medlem i förbundet och engagera dig i din regionförening. ●

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Vårdköerna ska kortas

Sjukvården får ett relativt blygsamt tillskott på 3 miljarder i regeringens höstbudget. Samtidigt genomförs skattesänkningar på närmare 18 miljarder kronor, bland annat på arbetsinkomster och aktiesparande. Tanken är att skattesänkningarna ska få fart på ekonomin och därmed gynna välfärden.

Regeringen satsar 1,8 miljoner kronor på att korta vårdköerna. Pengarna är delvis prestationsbaserade och regioner som inte når upp till krav kan bli betalningsskyldiga. I satsningen ingår en nationell kösamordnare, fortsatta medel för att öka operationer av grå starr, höftproteser och framfall. 100 miljoner är också öronmärkta för att korta köerna inom ätstörningsvården. ●

Kritik av höstbudgeten

Regeringens höstbudget 2026 innehåller ljuspunkter men också tydliga bakslag för funktionsrätt och jämlikhet, konstaterar Funktionsrätt Sverige. Kritiken handlar bland annat om att det saknas förslag om hur fler personer med funktionsnedsättning ska komma i arbete. Regeringen har inte hört sammat kravet från Funktionsrätt Sverige och många andra organisationer att höja taket i lönebidraget, som legat still på 20 000 kronor de senaste fem åren.

– Regeringen talar om att återupprätta arbetslinjen. Då är det svårt att förstå varför man inte höjer lönebidraget, som skulle kunna ge jobb åt tusentals personer med funktionsnedsättning som i dag står långt ifrån arbetsmarknaden, säger Nicklas Mårtensson, ordförande Funktionsrätt Sverige.

Funktionsrätt Sverige har också varnat för att regeringens satsning på Fritidskortet inte tar hänsyn till behoven hos barn med funktionsnedsättningar. Fritidskortet är en nationell satsning av regeringen som ger ekonomiskt stöd på 500 kronor årligen till barn och unga för att delta i fritidsaktiviteter. ●



ISTOCKPHOTO



**Lätt att bli
bortglömd
som syskon**

Sofia och Niclas Dahlqvist står varandra nära. De är inte bara syskon, utan arbetar också tillsammans på familjerestaurangen vid Östra station i Stockholm. Något annat som präglat deras relation är att Niclas föddes med svår hemofili A, vilket präglade mycket av deras uppväxt.



unchrusningen är över och det sitter bara några enstaka gäster kvar i Östra Station Järnvägsrestaurangen på Valhallavägen. Den cirkelrunda restaurangen mitt i stationsbyggnaden är k-märkt och funktisinredningen med möbler i ljus björk och svarta detaljer är intakt.

Niclas och Sofia Dahlqvist rör sig runt i lokalen och ser till att dukarna är släta och servetterna står i givakt inför kvällens middag. Östra Station Järnvägsrestaurangen har varit i familjens ägo ända sedan 1935.

–Det var först vår mormors moster som drev restaurangen och sedan mormor under många år. Hon är fortfarande ägare, men sedan ett par år är det jag som sköter driften och både mamma och Sofia jobbar här. Det är få förunnat att kunna jobba tillsammans med familjen på det här viset, säger Niclas.

HAN SLÅR SIG NER bredvid Sofia vid ett tomt hörnbord och säger i nästa andetag att det inte alltid varit självklart att de skulle fortsätta i familjerestaurangen. Niclas har jobbat som personlig tränare och Sofia är utbildad florist.

–Jag har alltid älskat att träna och jobbade också som en personlig tränare under några år. Men så har man dragits

tillbaka hit som en magnet och i dag känns det självklart att jobba här, säger Niclas.

På frågan hur det är att ha sin bror som chef svarar Sofia att det är jätteroligt.

–Niclas är som en stor teddybjörn som vill alla väl och dessutom är väldigt rolig. Vi har väldigt kul när vi jobbar tillsammans. Den enda i familjen som kan tycka att det är lite tråkigt är nog pappa, eftersom alla vi andra pratar om restaurangen hela tiden, säger hon.

NÄR SOFIA OCH NICLAS var små var det i stället blödarsjuka som mycket av familjelivet kretsade kring. Niclas föddes med svår hemofili A och sjukdomen var känd sedan tidigare i familjen. Även de två kusinerna hade samma diagnos.

–Vi umgicks väldigt mycket med vår moster, hennes man och deras två söner, som liksom vi bodde i Norrtälje. Av naturliga skäl blev det också väldigt mycket prat om blödarsjuka, eftersom tre av fyra barn hade diagnosen, säger Niclas.

”Jag lärde mig ganska snabbt att hålla mig undan. Då fick jag också beröm och höra att jag var duktig.”

Det fjärde barnet, det vill säga Sofia, säger att det kunde vara tufft att vara den som var ”annorlunda”.

–Blödarsjuka var det som hela livet kretsade kring. Niclas fick också väldigt mycket uppmärksamhet eftersom vi hade en mamma som var lite orolig. Jag lärde mig ganska snabbt att hålla mig undan. Då fick jag också beröm och höra att jag var duktig, säger Sofia.

Hon minns många incidenter när Niclas slagit sig och föräldrarna släppte

allt de hade för händer för att hjälpa sonen. En sådan episod var när Niclas ramlade och skar upp hela knäet. Hon minns det som att alla vuxna i hela grannskapet kom springande innan föräldrarna i ilfart tog Niclas till sjukhuset. Kvar stod Sofia.

–Till slut sprang jag över till granarna. Jag lärde mig ganska tidigt att klara mig själv, vilket var både på gott och ont. Jag gick väl också runt med skulden över att vara den som var frisk.

Sofia minns särskilt en gång när hon blev riktigt arg på vuxenvärlden. Det var när hon ramlade på gymnastiken och slog i huvudet så illa att hon fick hjärnskakning, men både gymnastikläraren och hennes mamma viftade bort det.

–Då var jag ganska grinig på mamma och jag minns att min lärare fick väldigt dåligt samvete efteråt. Men även jag hade lärt mig att det var när Niclas slog sig som det kunde bli allvarligt, säger Sofia.

NICLAS HAR SUTTIT tyst en stund, men säger nu att det är först i vuxen ålder som han har förstått att Sofia kunde känna sig utanför och till och med bortglömd.

–Jag fattade inte riktigt som barn hur Sofia upplevde det. På det viset blir man lite egoistisk i sin sjukdom. Så här i efterhand kan jag tänka att föräldrarna inte hade behövt dra på fullt alarm i alla lägen. Ibland kunde jag faktiskt stuka foten, utan att det hände något mer. Alla ”larm” gjorde nog att Sofia blev en överbeskyddande lillasyster, trots att det är jag som är storebror, säger Niclas.

Det var först när han började skolan som han själv kände sig annorlunda. Tidigare hade nästan blödarsjukan varit norm. Familjen umgicks mycket med barnens kusiner och åkte på resor och konferenser anordnade av Förbundet Blödarsjuka i Sverige.

–Jag har ju varit blödarsjuk så länge jag kan minnas, men det var först när jag började skolan som det blev tydligt →

→ för mig att jag var annorlunda. Jag hade ju till exempel hjälm och armbågs-skydd som ingen annan hade.

SOFIA TAR FRAM sin mobil och visar en bild från när de var små. Två blonda barn i pyjamas och solglasögon som ler mot kameran. Niclas har på sig sin hjälm.

–Jag var ett mycket aktivt barn och jag minns att det var innebandy eller fotboll på varenda rast i skolan. Jag var nästan farligare med min hjälm för mina kompisar än de var för mig, säger Niclas.

I sannings namn råkade han dock ut för ganska många tillbud och gick ofta på kryckor på grund av knä- och fotledsblödningar.

–Jag har nog varit mer än de flesta på sjukhus. Inte enbart för blödarsjukan, utan jag har också haft blindtarmsinflammation och njursten. Som tur är har jag alltid känt mig hemma på sjukhus. Personalen på koagulationsmottagningen har alltid varit helt otroliga, säger Niclas och Sofia tillägger.

–Pia (Petrini) och Gunilla (Klemenzenz) som jobbade på koagulation när vi var små var så oerhört gulliga även mot mig, som inte ens var patient, säger hon.

RESOR MED FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA i Sverige var också ett viktigt inslag under uppväxten. Första gången var Sofia fyra år och Niclas sex.

–Annars skulle vi inte ha åkt någons. Tryggheten på de här resorna var väldigt viktig, eftersom både Pia och Gunilla var med. För mig var det bety-



Sofia visar en bild på henne och Niclas som barn.

FOTO: ANETTE ANDERSSON FAHLQVIST

”Ge lite mer uppmärksamhet till syskonen så att de inte känner sig som en andrahandsprioritering.”

delsefullt att där fanns fler som hade hjälm. Det var en väldig sammanhållning och våra föräldrar umgås fortfarande med några par som var med på resorna, säger Niclas.

När Niclas blev tonårig och olyckorna blev färre samtidigt som medicinen fungerade bra tyckte han det var ganska skönt att känna sig ”frisk” och slippa tänka på blödarsjukan.

–Jag engagerade mig till exempel inte

i förbundets ungdomskommitté för att inte hela tiden påminnas om att jag var sjuk. Jag hade fullt upp på helgerna med andra grejer. I dag tänker jag inte särskilt mycket på att jag har blödarsjuka. Jag har sällan blödningar och knappt ens några blåmärken, säger han.

NICLAS OCH SOFIA har dock en annan kronisk sjukdom gemensamt, ledgångsreumatism, som Niclas fick när han var i 25-årsåldern och Sofia för några månader sedan.

–Jag började med en utredning när mina händer svullnade upp och när jag fick veta att det var ledgångsreumatism tog jag det väldigt lugnt. Man blir ju ganska härdad av allt som händer under uppväxten, säger Sofia och Niclas nickar.

–Jag är nog ganska lugn inför situationer som andra kanske skulle tycka är jobbiga. Som Sofia säger får man en beredskap inför jobbiga grejer om man växer upp med en kronisk sjukdom.

DE HAR PRATAT MYCKET med varandra – och med sin mamma – om vad blödarsjukan har betytt för dem och deras uppväxt. För några år sedan gick Sofia i terapi.

–Det var väldigt bra att prata om min uppväxt med någon utanför familjen. Annars känns det lätt som man bara skuldbelägger de andra. Det blev nog startskottet till att jag och Niclas – och även vår mamma – började prata mycket mer om det som varit.

Niclas säger att han hoppas att barn med blödarsjuka i dag inte är lika oroliga över sin sjukdom som han var.

–Jag kunde oroas mig över allt möjligt, till exempel hur det skulle funka med medicinen när jag skulle göra olika grejer. Därför är det viktigt att ta chansen att åka på förbundets resor och konferenser så att man ser att man inte är ensam. Ett råd till föräldrar är att se till att ta hand om alla sina barn så att de blir sedda, säger han och Sofia tillägger:

–Ge lite mer uppmärksamhet till syskonen så att de inte känner sig som en andrahandsprioritering. Ett tips till föräldrar är att göra fler saker med syskonen, även om de säger att det inte behövs, säger hon. ●

Carina Järvenhag

Forskning om anhöriga

- Forskning visar att friska syskon har en något förhöjd risk för psykiska besvär, till exempel oro/ångest, nedstämdhet och skolsvårigheter.
- Samtidigt rapporterar många också om positiva effekter, som empati, mognad och ansvarskänsla.
- Kvalitativa studier beskriver upplevelser av att bli åsidosatt, att information inte når fram till syskonet och att familjens rutiner kretsar kring det sjuka barnet. Det kan ge skuld, ilska eller lojalitetskonflikter, men också ökad självständighet.
- Skyddande faktorer är god kommunikation mellan föräldrar och syskon, sociala nätverk och att föräldrarna får avlastning.
- Syskon behöver också få egen tid och uppmärksamhet samt anpassad och begriplig information om sjukdomen.



Vi har engagemanget i blodet

CSL Behring är inget vanligt biomedicinskt företag.

Även om vi räknas till de globala jättarna inom branschen, är vårt fokus de mindre, ofta förbisedda sjukdomarna. De sällsynta varianterna som drabbar få personer, men ändå påverkar många liv. Det är där, i det lilla, som vi arbetar för att fortsätta göra stor skillnad.



Blödigtt värre – en podcast om livet med blödarsjuka

Blödigtt värre är podden för dig som lever med blödarsjuka (hemofili A och B) eller von Willebrands sjukdom, men även för dig som har någon nära som gör det.

Läs mer och lyssna på blodigtvarre.se

Anhöriga får omsorgen att fungera

Många svenskar vårdar eller stöttar en anhörig. Det är uppemot 1,3 miljoner personer som hjälper till med inköp, läkarbesök och kontakter med myndigheter.

–Staten skulle kollapsa om anhöriga slutade göra insatserna, säger Maria Ahlqvist på Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) drivs inom ramen för Region Kalmar och har sitt uppdrag från Socialdepartementet i nära samarbete med Socialstyrelsen. En av de viktigaste uppgifterna är att stötta kommuner och regioner med expertis, forskning och information. Ett mål är att anhörigstödet ska bli mer likvärdigt över landet.

–Vi vill sätta ljuset på att anhöriga finns och visa på vikten av deras insatser. Jag tror det är något som alla kan relatera till, till exempel att hjälpa åldrande föräldrar. Men det är också vanligt att hjälpa en partner, stödja sitt barn som har funktionsnedsättning eller sjukdom och det finns barn

som tar hand om sina föräldrar, säger Maria Ahlqvist.

DET ÄR UNGEFÄR HÄLFTEN av de anhöriga som vårdar en förälder, medan 25 procent stöttar en partner och 20 procent ett syskon eller en annan släkting. När det gäller barn under 18 år som vårdar eller stöttar sina föräldrar är siffran osäker, men uppskattningsvis har 7–10 procent av alla barn i Sverige någon gång tagit på sig omsorgsuppgifter. Psykisk ohälsa och missbruk är en vanlig orsak till att barn får en anhörigroll.

–Barn som vårdar sina föräldrar borde uppmärksammas mer, eftersom konsekvenserna kan bli psykisk ohälsa och att skolan blir lidande. Regioner och kommuner ska gå in och stötta, men risken finns att det går under

radarn. Barn är oftast lojala mot sina föräldrar och det finns mycket skuld-känslor kring barn som omsorgsgivare. Nu arbetar bland andra både Nka och Socialstyrelsen med frågan, säger Maria Ahlqvist.

Det finns studier som visar att anhörigas insatser har ökat de senaste åren på grund av ett minskat antal platser inom den offentliga äldreomsorgen. Men annan forskning pekar på att dagens äldre är mer självständiga jämfört med tidigare generationer. Genom RUT-avdraget kan många även betala för tjänster själva.

FORSKNING VISAR OCKSÅ att om den informella vården skulle ersättas av undersköterskor skulle det kosta samhället närmare 194 miljarder kronor.

–Det handlar inte bara om att anhöriga får vardagen att fungera, utan också att de gör sjukvården mer effektiv. Om det till exempel handlar om en livslång kronisk sjukdom, som i fallet med hemofili, blir både patienten och de anhöriga experter på sjukdomen och kan hjälpa vården. I engelskspråkiga länder pratar man ibland om den anhöriga som "the



Maria Ahlqvist

”Det är också en större samhälls-ekonomisk fråga att vi stöttar – och erkänner – vilka insatser de anhöriga gör.”

second patient”, eftersom den personen indirekt drabbas av sjukdomen.

Däremot är möjligheterna till ekonomisk ersättning till den som är anhörig begränsad. Undantaget är om du som förälder vårdar ditt barn, då går det bland annat att söka omvårdnadsbidrag.

DET FINNS VISSERLIGEN EN närstående-penning som går att söka om det handlar om ett livshotande tillstånd, men det handlar främst om den sista tiden i livet. Den som yrkesarbetar kan gå ner i arbetstid, men det är upp till arbetsgivaren om det beviljas eller inte.

–Konsekvenserna för anhöriga kan bli att de varken orkar med egna sociala aktiviteter eller får återhämtning, säger Maria Ahlqvist och tillägger att hennes bästa råd är att höra av sig till kommunen där man bor (eller där den anhöriga bor) för att få stöd som anhörig.

–Kommunerna har en skyldighet att ge stöd till anhöriga, men exakt hur det stödet ser ut bestämmer de själva inom det kommunala självstyret. Exempel på stöd från kommunen är vägledning, anhöriggrupp, digitalt anhörigstöd eller egna må bra-aktiviteter.

MARIA AHLQVIST LYFTER fram den nationella anhörigstrategin från 2022 som en stor framgång. Den togs fram av Socialstyrelsen och Nka var en av de drivande krafterna bakom.

I korthet går strategin ut på att vårdens insatser ska fungera, det ska finnas ett anhörigperspektiv och det ska även finnas stöd till den som är anhörig.

–I dag finns en ökad kunskap om betydelsen av anhörigstöd och synen på anhöriga börjar långsamt förändras i positiv riktning. Det tror jag till stor del beror på strategin. Det finns också en större öppenhet för att prata om de här frågorna ute i samhället, även om sådant som är jobbigt.

NÅGOT SOM TILL EXEMPEL kan vara en utmaning är att hinna tänka på sig själv och ta sig tid till egna aktiviteter när man är anhörigstödjare.

–Anhöriga har rätt att vara en egen individ med egna behov och egna önskemål i livet. Det hindrar inte att man är ett bra stöd, till exempel för sin sjuka partner. Bort med allt dåligt samvete! Här är det viktigt att anhöriga får möjlighet att träffas och peppa varandra att också tänka på sig själva, säger Maria Ahlqvist och tillägger:

–Det är också en större samhälls-ekonomisk fråga att vi stöttar – och erkänner – vilka insatser de anhöriga gör. Inte minst i ljuset av befolkningsutvecklingen som pekar på att vi lever längre och längre samtidigt som sjukvårdens resurser är begränsade. ●

Carina Järvenhag

Stöd för dig som anhörig

BRIS vuxentelefon,

077-150 50 50, för vuxna som har frågor eller oro kring barn och unga upp till 18 år.

BRIS telefon för barn och unga

upp till 18 år, 116 111, eller chatta och mejla på bris.se.

Socialtjänsten

kan ge föräldrastöd och din kommun stöd för den vuxna anhöriga.

Koagulationsmottagningen

kan remittera till kuratorer och psykologer.

Anhöriglinjen,

0200-239 500, för dig som vill prata med en medmänniska om din situation som anhörig.

Det här kan din kommun hjälpa till med

- Olika former av avlösning
- Växelvård eller avlösning i hemmet.
- Samtal och stödgrupper
- Vissa kommuner erbjuder aktiviteter för anhöriga, till exempel utbildningar, föreläsningar eller studiebesök.

Mer om anhöriga

- Uppemot 1,3 miljoner svenskar stöttar eller vårdar en anhörig i hemmet.
- Medelåldern för yrkesverksamma anhöriga (900 000 personer) är 48 år.
- 55 procent är kvinnor.
- Den vanligaste är att vuxen person hjälper sina föräldrar.
- 17 procent har en förälder med riskbruk bland alla barn som ger omsorg till sina föräldrar Nästan 8 procent har en förälder som har vårdats för missbruk eller psykisk sjukdom.
- Den 6 oktober är den nationella anhörigdagen och det firas i flera kommuner med olika aktiviteter.
- På anhoriga.se finns mer information och forskning.



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.

Årets Aroseniusstipendiat vill bota blödarsjuka

Den kinesiska forskaren Yawen Fu tilldelas årets Aroseniusstipendium på 200 000 kronor. Hon belönas för sin forskning om hur genredigering kan användas för att behandla och på sikt förhoppningsvis bota hemofili A.

Yawen Fu forskar vid Institutionen för laboratoriemedicin vid Karolinska institutet i Huddinge. Här forskas bland annat inom regenerativ medicin som handlar om att reparera eller ersätta skadade celler, vävnader och organ så att de fungerar som vanligt igen.

– För mig är det viktigt att utveckla metoder som verkligen kan göra skillnad för patienterna, säger Yawen Fu, på telefon från labbet i Huddinge.

HON BÖRJADE STUDERA nanopartiklar, stamceller och genteknik med fokus på hemofili A redan under sina doktorsstudier i Kina och USA. Sedan sökte hon sig till Karolinska institutet på grund av deras goda rykte inom bland annat cell- och molekylärbiologi.

– Karolinska institutet är väldigt annorlunda jämfört med både Los Angeles och Peking. Det jag framför



Yawen Fu

allt uppskattar är den öppna och vänliga atmosfären. Här finns också en stor bredd, hög kompetens och mångsidighet. Vi har olika bakgrund och nationaliteter, men alla hjälps åt för att vi ska uppnå våra mål, säger Yawen Fu.

TILL SKILLNAD FRÅN traditionell medicin som ofta behandlar symptom, fokuserar alltså regenerativ medicin på att åtgärda grundorsaken till sjukdomen genom att använda metoder som stamcellsterapi, vävnadsteknik och genterapi.

– Inom regenerativ medicin försöker vi angripa själva grundorsaken till sjukdomen. I mitt projekt vill jag utveckla en metod för att ändra DNA i leverceller med hjälp av enzymet Cas9, säger Yawen Fu.

MÅLET MED HENNES forskning är att korrigera de genetiska förändringarna som orsakar hemofili A, så att levern åter kan producera fungerande faktor 8, vilket kroppen behöver för att blodet ska kunna levra sig.

För personer med svår hemofili A är aktiviteten hos faktor 8 mindre än en procent av det normala. Det innebär att →

→ kroppen inte kan stoppa blödningar på ett effektivt sätt. Hemofili behandlas bland annat genom att kroppen tillförs koagulationsfaktorer genom injektioner.

I DAG FINNS ÄVEN långverkande preparat och behandlingar som bygger på antikroppar, men även om behandlingen har blivit mycket mer effektiv är den fortfarande livslång. Genterapi finns också för hemofili, men hittills har behandlingen varit mest framgångsrik på patienter som har hemofili B. Yawen Fu hoppas däremot att på sikt kunna bota hemofili A.

– Genen som orsakar hemofili A är större och de möjliga mutationerna många fler än vid hemofili B, vilket gör sjukdomen mer komplicerat. Men genom att använda proteinet albumin, som naturligt produceras i levern, som en transportväg för den förändrade genen hoppas jag få igång en stabil produktion av faktor 8, säger hon.

EN ANNAN UTMANING i projektet är hur genredigeringsverktygen ska transporteras in i kroppen. Inom genterapi används ofta virus som bärare, vilket ibland ger biverkningar.

– Virus kan vara mycket effektiva, men kan också orsaka oönskade bieffekter eftersom de vanligtvis integreras slumpmässigt i arvsmassan. Vi använder i stället nanopartiklar som liknar virus i sin uppbyggnad, men är konstruerade för att vara säkrare.

Hittills har metoden testats i djurförsök med möss, där resultaten visat att levern kan fortsätta producera faktor 8 under lång tid efter behandlingen.

– Vi har sett att möss kan behålla en aktiv produktion i upp till två år efter behandlingen. Det är väldigt lovande, men det går inte att jämföra en studie på möss med människor. Det återstår mycket arbete innan vi kan börja tänka på kliniska försök med patienter, säger Yawen Fu.

DÄRFÖR ÄR HON GLAD och tacksam över Aroseniusstipendiet på 200 000 kronor, vilket innebär att hon får mer resurser för att fortsätta utveckla sin forskning.

– Pengarna kommer att användas till

laboratorietester, analyser och för att täcka min lön. Det är ett mycket viktigt stöd, som gör att vi kan gå vidare till nästa steg i projektet, säger hon.

På sikt kan tekniken också anpassas för andra genetiska sjukdomar. Hennes kollegor arbetar redan med att modifiera nanopartiklarna så att de kan rikta sig mot andra typer av celler, till exempel T-celler i immunsystemet.

– Vårt mål är att skapa en flexibel metod som kan användas brett inom genterapi. Men för mig är hemofili A särskilt intressant eftersom det är en sjukdom där vi verkligen kan se ett behov och en stor patientgrupp, säger hon.

Den 8 oktober höll Yawen Fu en föreläsning för Förbundet Blödarsjuka i Sverige, där hon presenterade sin forskning och svarade på frågor. Så här sade hon innan föreläsningen.

– Jag vill gärna berätta om hur genredigering fungerar och vilken potential den har, men också om de utmaningar som finns kvar. Det kommer också finnas tid för en frågestund. Där jag ska försöka besvara alla frågor så gott det går, säger hon. ●

Carina Järvenhag

**Yawen Fus föreläsning
om sin forskning går
att lyssna på i efterhand
på fbis.se!**

**Hjälp oss
göra skillnad!**

**Stöd
Arosenius-
fonden
genom att
swisha en
gåva på
9019555.**



Om Aroseniusfonden

- Forskningsfond som bildades 1996 på initiativ av Förbundet Blödarsjuka i Sverige.
- I Aroseniuskommittén sitter representanter för förbundet samt hemofili- och ITP-vården.
- Stödjer forskning och utveckling som ska förbättra livet för personer med blödarsjuka. Arbetar också för att de ska få tillgång till bra vård, behandling och rehabilitering.
- Delar ut forskningsanslag och bidrag för vidareutbildning av vårdpersonal.
- Sprider information och bedriver opinion i syfte att öka kunskapen om blödarsjuka.

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.





”Vi måste tro på framtiden”

Eva Hertil trivs i Uppsala och i styrelsen för Mälardalens regionförening.

Eva Hertil var med och startade Mälardalens regionförening som täcker Uppsala och Västmanlands län och har i flera år suttit i styrelsen. Men själv lyfter hon helst andras insatser.

–Jag tycker inte så mycket om att stå i rampluset. Dessutom var det tack vare engagemanget i Stockholmsföreningen som vi blev till, säger hon.

Det var när Eva Hertils dotter son föddes för 16 år sedan med svår hemofili A som hennes engagemang i Förbundet Blödarsjuka i Sverige startade.

–Det visade sig att min dotter var anlagsbärare, så troligen är jag det också. Det slumpade sig så att min mamma hade tre systrar, men ingen bror, och mamma var den enda av syst-rarna som skaffade barn. Jag är enda barnet och har två döttrar, Inga pojkar på tre generationer alltså, säger hon,

när vi ses på det anrika kaféet Ofvandahls i Uppsala.

Eva kommer ursprungligen från Härnösand, men flyttade till Stockholm för att läsa vid dåvarande Veterinärhögskolan (VHS) i Stockholm. Men sedan har hon varit Uppsala trogen och arbetade bland annat i 30 år på Sveriges lantbruksuniversitet (SLU), men även på olika mottagningar.

–Jag visste redan när jag var fem år att jag ville bli veterinär. Det fanns aldrig något annat, säger Eva.

När barnbarnet fick diagnosen hemofili A så visste Eva vad det var och i viss mån vad det innebar. Hundar kan också ha hemofili, både A och B, och olika koagulationsrubbningar, till exempel ITP.

HON HAR INTE bara varit djupt engagerad i sitt yrke, utan också på andra sätt i djurens hälsa. Hon har i flera år varnat

för hälsofarorna med extrem avel och har i många år debatterat i olika medier och föreläst om extremavel av våra sällskapsdjur.

–Jag blir så upprörd när jag ser våra hundar och katter och det lidande som vi människor orsakar genom att avla på bara utseende, inte funktion.

Eva gick också genast med i Förbundet Blödarsjuka i Sverige när barnbarnet föddes med blödarsjuka och på sin första kongress fick hon veta att förbundet behövde ytterligare en regionförening.

–Då föddes idén att knoppa av Stockholmsföreningen, bland andra Ann Lundskog och Ingrid Attleborn gjorde ett stort jobb med att ringa runt till medlemmar för att ta reda på intresset. Sedan sågs vi hemma hos mig tillsammans med Zygmunt Gruzka (många-årig kassör i förbundet) och bildade föreningen, säger Eva.



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



→ **MÄLARDALENS REGIONFÖRENING** bildades således 2011 och Eva var ordförande från 2013 till 2022. Nu sitter hon kvar i styrelsen som sekreterare. En återkommande aktivitet som Eva har arrangerat är "bokbord" på Akademiska sjukhuset för att sprida kunskap om blödarsjuka.

Senare blev Eva ledamot av förbundsstyrelsen och också under ett par år en av Funktionsrätt Sveriges representeranter i Socialstyrelsens rådgivande nämnd för funktionshinderfrågor.

–Det har gett mig så mycket att engagera mig! Man träffar så många intressanta människor. Att tillsammans få syssla med frågor man tror på och förhoppningsvis bidra till en förändring till det bättre.

SAMTIDIGT ÄR EVA lite orolig över återväxten. I dag har Mälardalens regionförening 71 medlemmar med ett stort åldersspann och som är spridda över ett stort geografiskt område, vilket gör det svårt att samla alla till gemensamma fysiska aktiviteter.

–Om du bor i Öregrund sätter du dig inte i bilen och kör flera timmar till Sala för att delta i ett fysiskt möte. Samtidigt tror jag att det är viktigt att träffa andra i samma situation. Jag önskar att vi kunde skapa en enkel gemenskap på gräsrotsnivå, men hur gör vi det?

ALLA NYA MEDLEMMAR i Mälardalens regionförening får ett välkomstbrev av Eva för att känna sig som en del av gemenskapen. Hon tror också att framtiden är en blandning av digitala aktiviteter och fysiska träffar för att skapa intresse och gemenskap.

– Men vi behöver nya och gärna yngre krafter i föreningen! Till exempel är jag inte alls digital, och vissa aktiviteter skulle vara bättre digitala. Det är generellt en stor utmaning i föreningsvärlden att få unga att engagera sig, men vi måste tro på framtiden! Om någon i Mälardalen läser det här och vill vara med, snälla, hör av er!

Kaffet är sedan länge urdrucket och Eva måste ta sig hemåt för att "titta på



en katt", även om hon säger att hon pensionerade sig förra året när hon fyllde 73 år.

–Det finns bra saker med att vara pensionär också. Jag har mer tid för mina intressen, till exempel har jag hittat Uppsala Senioruniversitet, där finns hur många intressanta kurser som helst. Och så har jag ju min fina familj! ●

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](https://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 swedbank.se/fondlista eller hos din återförsäljare.

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





Färre steg krävs för hälsovinster

Det finns en spridd föreställning om att man bör gå minst 10 000 steg om dagen för att få maximala hälsovinster. Men risken att drabbas av flera stora folksjukdomar minskar redan vid 7 000 steg om dagen, visar en ny studie som publicerats i Lancet.

Att man måste gå minst 10 000 steg om dagen för att må så bra som möjligt och undvika allvarliga sjukdomar är något som har satt sig i många huvuden. Men just siffran 10 000 har aldrig varit vetenskapligt belagd. Den tros ha sitt ursprung i en japansk reklamfilm för en stegräknare på 60-talet.

NU VISAR EN NY studie som har publicerats i den inflytelserika medicinska tidskriften The Lancet att det kan räcka med färre steg än så för att nå stora hälsofördelar. Studien är en så kallad metaanalys, vilket innebär att den bygger på data från ett stort antal studier. Totalt ingår över 160 000 personer från olika länder.

"I hela världen är folk besatta av 10 000 steg om dagen, det är inte ett evidensbaserat mål. Det är ett bekvämt

mål som vi fastnat vid. Det var anledningen till att vi ville göra den här studien", säger Melody Ding, professor i folkhälsa vid The University of Sydney, till The Guardian.

REDAN VID 7 000 STEG minskar risken betydligt för att drabbas av flera stora folksjukdomar enligt studien. Risken att drabbas av demens minskar med 38 procent, hjärt- och kärlsjukdomar med 25 procent och depression med 22 procent. Det finns även positiva effekter på den psykiska hälsan, där risken att drabbas av depression går ner med 22 procent.

Många av hälsoeffekterna avtar efter 7 000 steg om dagen. Men när det gäller exempelvis hjärtat finns det hälsofördelar med att ta ännu fler steg varje dag, enligt forskarna.

"För den som redan går 10 000 steg om dagen finns det ingen anledning att minska sitt stegantal", säger Melody Ding.

MEN FÖR DEN SOM har svårt att komma upp i så många steg kan det vara skönt att veta att några tusen färre steg fortfarande ger goda resultat. Enligt pro-

fessor Ding ger 7 000 steg om dagen nästan jämförbara hälsofördelar som vid 10 000.

Det kan tilläggas att även personer som ökade sina steg från 2 000 till 4 000 fick vissa hälsofördelar. ●

Carina Järvenhag

Så mycket minskar risken

Risken att drabbas av olika sjukdomar och hälsoproblem beroende på om du går 2 000 steg om dagen jämfört med 7 000 steg:

- Hjärt- och kärlsjukdomar minskar med 25 procent
- Cancer minskar med 6 procent
- Demens minskar med 38 procent
- Depression minskar med 22 procent
- Diabetes typ 2 minskar med 14 procent
- Den totala risken att dö i förtid minskar med 47 procent

Ge en gåva för framtiden!



Stöd forskning som förbättrar livet för personer med blödningsrubbningar.

Bankgiro 901-9555

Swish 9019555

Din gåva bidrar till:

- Forskning om bättre behandlingar.
- Bättre vård och rehabilitering.
- Bättre framtid för personer med blödarsjuka.

**Swisha din gåva till
Aroseniusfonden i dag!**

Tack till alla generösa
privatpersoner och
företag som stöttat
oss hittills!



aroseniusfonden.se

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

KRÖNIKA

Malin Axelsson är barnsjuksköterska vid koagulationsmottagningen vid Skånes universitetssjukhus. Här berättar hon om en nationell konferens i överföringsvård som hon deltog i tack vare stöd från Aroseniusfonden.



Malin är också forskningssköterska inom barn- och vuxenkoagulation.

”Kunskap krävs om viktig övergång”

Övergången från barn- och ungdomsvård vid 18 års ålder till vuxenmottagningen innebär ett stort steg för de flesta ungdomar med livslång sjukdom. Många känner oro och osäkerhet inför hur det ska bli att gå till ett nytt ställe med ny personal.

På barn- och ungdomsmottagningen har man gått hela sitt liv och känner till lokalerna, rutiner och personal. Vuxenmottagningen är något okänt och där förväntas man dessutom ta ett större för sin vård, i stället för att förlita sig på sina föräldrar eller vårdnadshavare.

Vården för barn och ungdomar med ärftlig blödersjuka är organiserad på lite olika sätt i Sverige, men alla koagulationsmottagningar har nära samarbete eller integrerar barn- och vuxenvården.

För att ytterligare förbättra vården vid övergången och för att underlätta för ungdomar med kroniska sjukdomar har forskare vid Göteborgs universitet arbetat fram programmet Stepstones, som ska fungera som guide för vårdpersonal, vårdnadshavare och ungdomar.

BLAND FÖRELÄSARNA PÅ konferensen fanns många goda exempel från sjukhusmottagningar runt om i Sverige där det finns bra och strukturerade övergångsprogram. På flera mottagningar har man även infört en övergångscoordinator i form av en specialistsjuksköterska. Vi fick också höra goda, och mindre goda, erfarenheter kring övergången i vården från ungdomar i ”The Nordic Youth Panel”. Panelen för de ungas talan och verkar för att påverka dagens ungdomsvård.

En viktig faktor för en tryggare övergång för ungdomar och deras vårdnadshavare är att vårdpersonalen har kunskap om att det här är ett viktigt område att arbeta med. Vårdpersonalen behöver även hitta och lyfta fram ungdomarnas styrkor, så att de klarar av de krav som livet och sjukdomen ställer på dem. Styrkor kan vara att ha någon att prata med om svåra saker, regelbunden fysisk aktivitet eller en positiv syn på framtiden.

DET ÄR OCKSÅ VIKTIGT att vården kan erbjuda möten som är intressanta för ungdomar – och att ungdomarna får vara med och bestämma innehållet – samt att de unga känner att de kan lita på personalen när man pratar om personliga ämnen. Konferensen gav fler verktyg för att fortsätta arbetet med att rusta ungdomar med blödersjuka att ta hand om sig själva och sin sjukdom. ●

Malin Axelsson

Mer om Aroseniusfonden

Förbundet Blödersjuka i Sverige ger via Aroseniusfonden möjlighet till vårdpersonal att ansöka om bidrag för att delta på olika kurser och konferenser inom förbundets intresseområden. Bidraget kan sökas löpande men enskilda personer kan endast få stöd en gång per år. Bidraget kan ges för både nationella och internationella konferenser/ utbildningar.

Medlemmar fick kraft av varandra

Den första helgen i september samlades medlemmar mellan 16 år och 80 år till en gemensam träff i Malmö arrangerad av Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Det blev en helg fylld av forskning, föreningsglädje och framtidstro.

Förbundets ordförande Lefteris Constantinou inledde konferensen med att betona att förbundet står inför stora utmaningar. Vi behöver fler medlemmar och mer engagemang i regionerna annars riskerar vi att förlora det statliga stödet och utan stöd från Socialstyrelsen har vi svårt att bedriva den verksamhet vi har idag.

Tillgång till vård och behandling är en av förbundets våra viktigaste frågor, men utan patienter i förbundet har vi ingen legitimitet att driva dem. Lefteris ställde frågan "Vem ska annars driva den frågan?". Därför påtalade han vikten av fler medlemmar och ett ökat engagemang i regionerna. Det var ett allvarigt tal som satte tonen för konferensen, men det fanns också plats för gemenskap, skratt och glädje.

MÅNGA I PUBLIKEN blev förvånade då Jan Astermark, professor vid Skånes universitetssjukhus, berättade om pågående studier som undersöker om

en tablett med en mikroskopisk nål kan leverera läkemedel direkt i tarmen. Han berättade att det även kommer bra och effektiva behandlingar, som både kan ges subkutant och intravenöst för dem med hemofili. Det pågår även forskning med genterapi för von Willebrands sjukdom. En diagnos där det inte skett en lika stor utveckling inom läkemedel och behandling som för hemofili, bland annat beroende på att von Willebrands sjukdom är mycket komplex.

Samtidigt höll Alexandro Arvanitakis, överläkare vid Skånes universitetssjukhus, en uppskattad föreläsning om vård och behandling för personer med ITP.

CHRISTIAN KROG MADSEN, ny ordförande i Danmarks Bløderforening, och Mikael Valter-Lithander, vice ordförande i det svenska förbundet, diskuterade förbundens och vårdens framtid. Det

"Att träffa andra med samma diagnos och få nya kunskap från föreläsningarna var ovärderligt."

Deltagare på medlemsträffen

konstaterades att våra föreningar är relativt lika och har samma utmaningar i form av minskade anslag och färre medlemmar. Allt fler lever ett bättre liv och ser inte arbetet förbunden gör för att säkerställa vård och behandling för dem med blödningsrubbningar.

Vården är relativt lika, men Danmark hamnar högre än Sverige när det gäller tillgänglighet till läkemedel. En möjlig förklaring är att den danska staten har ett tydligare ansvar för sjukvården, medan Sverige har 21 regioner.

SOM SJUKSKÖTERSKA på koagulationsmottagning vid Skånes universitetssjukhus träffar Emma Grahng Engman många blödarsjuka under ett år. Hon delade med sig av konkreta tips för att hantera vardagen med blödarsjuka, Hon lyfte "systemet" RICE som innefattar Vila (Rest), Is (Ice), Kompression (Compression) och högläge (Elevation) vid en skada. Hon presenterade även våra diagnosgrupper så vi fick veta mer om varandras sjukdomar. Ett annat tips var att kontakta din sjuksköterska om du har frågor.

CALLE GUSTAVSSON, Fredric Hansson och Therese Backus pratade på ett av passen om hur vi ska få den bästa vården och vilka rättigheter – och skyldig- →



Mikael Valter-Lithander och Christian Krog Madsen diskuterar vården och förbundens framtid tillsammans med Therese Backus.



Professor Jan Astermark berättade om nya behandlingar.

→ heter – vi har som patienter. Det anknöt till fredagens föreläsning av Rita Fernholm, som skrivit boken "Konsten att gå till doktorn och gå därifrån med dina frågor besvarade".

MALIN AXELSSON, barnspecialistsjuksköterska, höll ett specialpass för ungdomar mellan 16–26 år medan Lefteris Constantinou föreläste för dem över 27 år. Vi fick höra hans livshistoria från födseln till i dag. Han gav sig själv smeknamnet "den onormala hemofili-patienten" eftersom han både har svår hemofili och ytterligare en blödnings-

rubbnings. Det har förbryllat läkarna att han trots sin svåra hemofili och emellanåt brist på behandling inte fått någon större påverkan på sina leder. Han pratade om familjeskuld och behovet att få vara "normal". Det blev ett bra samtal med åhörarna efter föreläsningen.

HELGENS SISTA FÖRELÄSARE var Igor Ardoris som visade hur mental träning kan hjälpa både patienter och anhöriga att hantera stress, oro och livets utmaningar. Det handlar om att känna igen när kroppen är spänd och aktivt lära sig

att slappna av och träna på en lugn och rytmisk andning. Då kan man skapa inre balans och minska oro, rädsla och stress.

HELGEN AVSLUTADES med att Helén Holmqvist, som varit engagerad i förbundet i över 20 år, gav oss en utmaning, Alla ska värva en ny medlem! Helén påminde om att det finns över 2 000 personer med blödningsrubbnings i Sverige och ännu fler anhöriga. Det är också enkelt att anmäla sig och direkt betala medlemsavgiften på förbundets hemsida. ●

Therese Backus

Calle Gustavsson, Fredric Hansson och Therese Backus pratade om rättigheter och skyldigheter som patient.



Nästa medlemsträff är den sista helgen i september 2026 i Stockholmstrakten. Notera datumet redan nu. Välkommen!

Informell träff med norska blödarsjuka på Teneriffa



Den 1–15 mars 2026 reser ett gäng från det norska blödarförbundet till Coral Compostela Beach på Teneriffa. De har bokat sin resa via resebyråen Ving, men i övrigt vet vi inte vilka åldrar det är på resenärerna eller hur resan är upplagd.

Men den som är sugen på en resa till solen och samtidigt vill ha tryggheten att veta att det finns andra blödarsjuka personer på plats kan själv boka in sig på samma hotell vid samma tidpunkt.

Det här är alltså inte en organiserad resa från förbundets sida, utan ett informellt tillfälle att mötas. Om du vill kan vi hjälpa till med att kontakta det norska förbundet och meddela att du kommer att vara där samtidigt och förmedla dina kontaktuppgifter. De har dock inget ansvar gentemot svenska medlemmar. ●

Utdrag ur förbundets intressepolitiska program.



Bästa möjliga behandling och stöd

Förbundet vill att:

Personer med blödningsrubbnings och deras närstående ska tidigt erbjudas lämpligt stöd och behandling.

Vi vill att alla med blödningsrubbnings ska ha tillgång till bästa möjliga behandling, även ny sådan. Alla oavsett ålder, diagnos eller kön ska få det stöd de behöver, både medicinskt och psykosocialt, för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Närstående ska inkluderas i vårdkedjan, eftersom diagnoserna påverkar dem också. Varje patient ska enkelt kunna förstå sin vård och behandling.



Varje patient ska ha en upprättad vårdplan och uppföljning.

Mikael
Valter-
Lithander

Ny ordförande tar över stafettpinnen

Efter drygt ett år som ordförande i Förbundet Blödarsjuka i Sverige väljer Lefteris Constantinou att lämna sitt uppdrag. Han lämnar över stafettpinnen till Mikael Valter-Lithander.

Lefteris Constantinou tackar samtidigt för förtroendet att vara ordförande i förbundet. –Det är med blandade känslor jag lämnar mitt uppdrag och jag gör det med en mycket större kunskap om hemofili och sjukvården samt en djupare förståelse för hur viktig en patientförening är. Tack för ert förtroende och en stor eloge till styrelsen och kanslichefen, som alla gör ett ovärderligt arbete för att medlemmarnas röster ska bli hörda, säger han.

Lefteris har under sin tid som ordförande varit en drivande kraft och han

Lefteris
Constantinou

sätter ett tydligt avtryck i förbundet. Nu lämnar han över stafettpinnen till vice ordförande Mikael Valter-Lithander. Ny vice ordförande blir Daniel Bengtsson.

–Efter sju år i styrelsen är det min förhoppning att jag har den erfarenhet som krävs för att axla rollen som ordförande. Jag ser fram emot att, tillsammans med styrelsen och medlemmarna, fortsätta arbetet med att

”Efter sju år i styrelsen är det min förhoppning att jag har den erfarenhet som krävs för att axla rollen som ordförande.”

stärka vård, hälsa och livssituation för personer med blödarsjuka. Vi ska också bedriva intressepolitik för att säkra tillgången både på nuvarande och framtida läkemedel samt utveckla vår medlems- och informationsverksamhet, säger Mikael.

Han riktar även en uppmaning till medlemmarna. Det är viktigare än någonsin att stärka organisationen mot bakgrund av ökade krav från Socialstyrelsen och minskad aktivitet i vissa regionföreningar. Nu söker förbundsstyrelsen en ersättare fram till kongressen nästa höst.

OM FÖRBUNDET SKULLE bli nekade statsbidrag i januari vill vi vara beredda med en komplett styrelse. Det är också mycket välkommet att fler engagerar sig i sin regionförening. Kontaktuppgifter finns på fbis.se och om du inte vet vem du ska kontakta, mejla info@fbis.se

Vi vill rikta ett varmt tack till Lefteris för tiden i förbundsstyrelsen – och du är alltid välkommen tillbaka! ●

*Förbundsstyrelsen,
Förbundet Blödarsjuka i Sverige*

**Följ oss i
sociala medier**



ANNONSERA I GENSVAR



Kontakta Therese Backus för bokning, kanslichef@fbis.se

POSTTIDNING B

Returadress:

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Spånga Torgväg 4

163 51 Spånga

Tillsammans kan vi göra mer!

Ju fler vi är desto mer kan vi påverka.

Vi arbetar för bättre vård, ökad kunskap och en högre livskvalitet för alla med blödarsjuka och deras närstående.

Du blir medlem under ett år och stödjer vårt arbete för 250 kronor.

Scanna qr-koden för att bli medlem eller gå in på fbis.se.



Förbundet
Blödarsjuka
i Sverige



Bli medlem idag
och gör skillnad!