

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 1
2026

Tema:

*Von Willebrands
sjukdom*

Gäckande

genetisk gåta

fyller 100 år

**FOKUS PÅ BÄTTRE
BEHANDLING**

**HON GAV SJUKDOMEN
ETT ANSIKTE**

**FORSKARE
ÅTERVÄNDER
TILL ÅLAND**



Förbundet
Blödarsjuka
i Sverige

Driving | in rare change | disease

Novo Nordisk arbetar med sällsynta sjukdomar som blödarsjuka (hemofili). Vi är engagerade i att driva förändring för en framtid där alla med hemofili och andra sällsynta blödningsrubbingar kan få den behandling de behöver för att leva ett liv med så få begränsningar som möjligt. 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



INNEHÅLL

NUMMER 1 2026

Vi tycker: Politikerna behöver visa handlingskraft 3

Tema: 100 år med von Willebrands sjukdom

De söker efter bättre behandling 5

Krönikan 9

Till minne av Elisabeth Söderlind 10

Från okänd diagnos till vanlig sjukdom 12

Förbundet

Möten som gör skillnad 15

Broschyr om von Willebrands sjukdom

Läs mer på sidan 15.

I år är det 100 år sedan Erik von Willebrand "upptäckte" diagnosen som bär hans namn. Hans första patient Hjordis dog några år senare i en menstruationsblödning. Ett öde hon delar med många unga kvinnor innan det fanns behandling och p-piller. Fortfarande finns dock obesvarade frågor om von Willebrands sjukdom. Läs mer i det här tematumret! ●

Redaktionsrådet
genom Carina Järvenhag

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



VI TYCKER

Politikerna behöver visa handlingskraft

Det finns tydliga skillnader i hur riksdagspartierna vill stärka rättigheterna för personer med funktionsnedsättning visar resultaten från Funktionsrätt Sveriges valenkät 2026.

Vänsterpartiet toppar Funktionsrätt Sveriges betygssättning av riksdagspartiernas funktionsrättspolitik inför valet 2026. Därefter följer Centerpartiet och

Miljöpartiet. Den mest partiskiljande frågan gäller om FN:s funktionsrättskonvention ska göras till svensk lag.

DET ÄR POSITIVT ATT flera partier nu tar tydligare steg för att stärka funktionsrätten, bland annat genom att tydligt visa att de önskar en bättre styrning inom vården, bättre tillgång till rehabilitering och hjälpmedel samt en nationell handlingsplan för jämlik hälsa. Dessa frågor är helt avgörande för våra medlemmar som lever med livslånga behandlingsbehov och risk för följsjukdomar.

Samtidigt är det oroande att de största partierna fortfarande inte står bakom att göra funktionsrättskonventionen till svensk lag. Krav som Förbundet Blödarsjuka i Sverige står bakom. Rapporten visar också att arbetet med att hantera vården och ekonomisk trygghet fortfarande splittrar politiken. Barn, unga och vuxna med blödarsjuka behöver tillgängliga skolmiljöer och ekonomiska villkor som inte pressar dem in i ohälsa.

VÅRA MEDLEMMARS LIVSKVALITET, trygghet och hälsa får inte vara en valfråga vart fjärde år; den måste vara en självklar del av ett modernt välfärdssamhälle. Förbundet Blödarsjuka i Sverige förväntar sig bättre handlingsvilja och inte bara tomma ord. Vi behöver alla bli bättre insatta och välja vilken väg vi ska gå framåt.

Om du är intresserad av hur ditt parti ställer sig i frågor rörande hälsosjukvård kan du läsa rapporten i sin helhet på funktionsrattsverige.se. ●

Förbundet Blödarsjuka i Sverige



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 **Omslagsillustration:** Sandra Torstensson
Tryck: Ljungbergs tryckeri 2026 **Upplaga:** 800 **Adress:** Förbundet Blödarsjuka i Sverige, Swedish Bleeding Disorder Society, Nettovägen 1, 175 41 Järfälla **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



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.

A microscopic view of red blood cells (erythrocytes) is shown against a blue and green background. The cells are depicted as biconcave discs with a reddish-brown color and a lighter center. They are scattered across the frame, with some appearing in sharp focus and others slightly blurred, creating a sense of depth. The background transitions from a deep blue at the top to a vibrant green at the bottom.

100 ÅR MED VON WILLEBRANDS SJUKDOM

Det är 100 år sedan den finländska läkaren Erik von Willebrand beskrev den blödningsrubbning som bär hans namn.

Först trodde man att sjukdomen endast fanns på Åland och att det bara fanns några få fall. I dag vet man att det är den vanligaste blödningsrubbningen som både drabbar kvinnor och män.



David Schmidt och Anna Ågren på Nya Karolinska i Solna har forskat om diagnosen i över ett decennium.

De söker efter bättre behandling

Fortfarande finns många frågetecken om symptom, diagnos och behandling vid von Willebrands sjukdom. Forskarna Anna Ågren och David Schmidt vill förfina diagnostiken och utveckla mer träffsäkra behandlingar.

Det var på 1920-talet som den finlands-svenska läkaren Erik von Willebrand kartlade von Willebrands sjukdom utifrån familjen Sundblom på Åland. Redan då konstaterade han att blödningsbenägenheten varierade kraftigt inom en och samma familj. Han förstod också att tillståndet var ärftligt, men hur det

ärvs var mer komplext än för klassisk hemofili.

Men även Karolinska sjukhuset är klassisk mark för forskning om von Willebrands sjukdom. Det var vid dåvarande kemilabbet som Margareta och Birger Blombäck (tillsammans med professor Inga Maria Nilsson i Malmö) drev forskningen vidare under 1950- och 1960-talen.

–Margareta och Birger Blombäck

fördjupade kunskapen och karakteriserade von Willebrandfaktorn. De visade att den bland annat påverkar blödningstiden och de var med och föreslog att den skulle heta von Willebrandfaktorn, säger David Schmidt, som är barnläkare på koagulationsmottagningen.

TILLSAMMANS MED ANNA ÅGREN, överläkare på vuxenkoagulation, har de →

→ forskat om von Willebrands sjukdom i mer än ett decennium. 2023 fick de nya forskningsmedel från Aroseniusfonden för att förbättra diagnostik och lägga grunden för en mer individualiserad behandling.

– Det är en komplex sjukdom och den vanligaste formen av blödarsjuka, som drabbar både kvinnor och män. Det kan vara särskilt utmanande för många kvinnor som lever med rikliga menstruationer, järnbrist och trötthet utan att få en korrekt diagnos. Det skiljer sig från den klassiska blödarsjukan, svår hemofili, som nästan uteslutande drabbar män, säger Anna Ågren och David Schmidt tillägger:

– Blödningsmönstret skiljer sig från svår hemofili som innebär många ledblödningar. Vid von Willebrands sjukdom handlar det om mer ”vanliga” blödningar, som näsblödningar och mens, som kan vara lätta att missa. Det kan också vara svårt prata om sin mens med andra, särskilt för 100 år sedan, säger han.

LIKSOM HEMOFILI ÄR von Willebrands sjukdom ärftlig, men kan ärvas på olika sätt. Ibland räcker det med att anlaget finns i en gen (dominant) för att man ska bli sjuk, och ibland måste man ha två sjukdomsgener (recessivt).

– Även ärftligheten är en komplex fråga som gör diagnostiken mer utmanande. I dagsläget är det svårt att förutse blödningsmönster utifrån en viss genvariant. Hos vissa patienter hittar vi inte ens arvsanlaget. Ibland verkar

”Biologin bakom sjukdomen är komplicerad eftersom faktorn har så många olika funktioner.”



också sjukdomen hoppa över en generation, säger Anna Ågren.

Målet med dagens forskning är att tydligare koppla laboratorieproven till hur mycket blödningsbesvär patienten har.

– I dag lägger vi större vikt vid blödningsymtom än hur hög faktornivå patienterna har. Det finns dessutom patienter med typ 1 (förväntad mild form) av sjukdomen som har stora blödningsbesvär, medan det också kan vara tvärtom att en patient med typ 3 (förväntad svår form) nästan inte har några besvär alls, säger Anna Ågren.

SYMPTOMEN VARIERAR DESSUTOM med ålder och kön. Hos unga barn dominerar näsblödningar, medan mag- och tarmblödningar blir vanligare senare i livet.

Variationen av symptom beror på att von Willebrandfaktorn är ett stort och komplext protein med flera centrala funktioner i blodstillningen. Det hjälper blodplättarna att fästa vid den skadade kärlväggen och transporterar

koagulationsfaktor VIII i blodet. Om funktionen på proteinet är nedsatt kan blodet inte bilda en stabil sårskorpa som stoppar blödningen.

– Biologin bakom sjukdomen är komplicerad eftersom faktorn har så många olika funktioner. Den interagerar både med trombocyter och faktor VIII. Det gör till exempel utvecklingen av genterapi, som redan finns för hemofili, mycket mer utmanande, säger David Schmidt.

FOKUS FÖR DERAS forskning är att förfinas diagnostiken med hjälp av patienternas blodprov. Förutom att mäta nivån av von Willebrandfaktorn, analyseras också förmågan till blodstillning under blodflöde och faktorns kolagenbindande förmåga, vilket bland annat mäter hur proteinet veckar sig och interagerar med andra proteiner.

– För patienten innebär det inte mer besvär, eftersom det fortfarande bara krävs ett blodprov, men vi gör fler och mer avancerade analyser i laboratoriet. Totalt handlar det om fem till sex tester för att kunna fastställa sjukdomstyp och koppla laboriemönster till individuellt blödningsmönster, säger David Schmidt.

FORSKARNA MENAR ATT det viktigaste inte är att ställa fler diagnoser, utan att hitta dem som behöver en utredning och behandling.

– Det viktiga är att hitta dem som har blödningsbesvär och behöver uppföljning och behandling, men jag tror faktiskt inte att vi missar så väldigt många i Sverige, säger David Schmidt.

Trots att von Willebrands sjukdom är den vanligaste blödningsrubbningen är mörkertalet svårt att uppskatta eftersom det finns en sådan variation i symptom och blödningsmönster. →

Mer om von Willebrands sjukdom

- Ungefär 1 av 100 personer tros ha någon form av sjukdomen.
- Traditionellt brukar man dela in von Willebrands sjukdom i tre former; mild medelsvår och svår form, men i dag används en annan molekylär klassifikation; typ 1, typ 2 (med fyra undergrupper) och typ 3.
- Den svåra formen (typ 3) är sällsynt och förekommer hos drygt 50 personer i Sverige.
- Cirka 400 personer har någon av de mildare formerna (typ 1 och typ 2), men med blödningsbesvär, och är registrerade på någon av landets tre specialistmottagningar i Stockholm, Malmö och Göteborg.
- Det finns ett mörkertal på grund av alla inte får en diagnos och/eller inte har några blödningsbesvär.
- Det finns också förvärvad von Willebrands sjukdom som hänger ihop med andra sjukdomstillstånd.

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.



→ –Det behövs ökad kunskap utanför specialistmottagningarna om vi ska kunna identifiera alla som behöver hjälp. Öron-näsa-halsläkare, tandläkare, barnmorskor och gynekologer möter ofta dessa patienter först. Där finns en potential för tidigare upptäckt, säger Anna Ågren.

Det har inte skett samma utveckling av läkemedel för von Willebrands sjukdom som för hemofili, men nu pågår en del kliniska studier. Dagens behandling innebär faktorkoncentrat till patienter med stora blödningsbesvär samt läkemedel som tranexamsyra och desmopressin, som frisätter kroppsegen faktor, för dem med mindre besvär. För kvinnor spelar även hormonella behandlingar, som p-piller och hormonspiral, en viktig roll.

–Ett stort framsteg är rekombinanta faktorkoncentrat som inte bygger på plasma och minskar risken för smitta. Det pågår också försök med läkemedel som inte behöver tas intravenöst och som redan finns för hemofili. Genom

sådana försök lär vi oss fortfarande nya saker om samspelet mellan von Willebrandfaktorn och faktor VIII, säger Anna Ågren.

PÅ FRÅGAN HUR behandlingen kommer att se ut om fem år hoppas båda två att patienter då snabbt får besked om både sjukdomstyp och individuellt blödningsmönster och därmed kan få en träffsäker, förebyggande behandling.

–Personligen skulle jag vilja se fler specifika behandlingsmetoder för olika undertyper av von Willebrands

sjukdom. Ett exempel skulle vara en medicin som stannar kvar längre tid i kroppen, säger David Schmidt och Anna Ågren tillägger:

–Jag skulle vilja förstå mer om själva proteinet och hur det kopplas på andra i olika lager. I dag vet vi till exempel inte varför vissa patienter bildar kärlnystan som leder till mag- och tarmblödningar. Fortfarande behöver vi mer kunskap för att kunna ta fram fler förebyggande och individualiserade behandlingar, säger hon. ●

Carina Järvenhag

**”Jag skulle vilja förstå
mer om själva
proteinet och hur det
kopplas på andra
i olika lager.”**



Låt ditt sparande bidra till en bättre värld.

Att välja fonder som arbetar mot specifika mål är ett bra sätt att påverka framtiden. Swedbank Humanfond placerar i företag som jobbar med miljö, mänskliga rättigheter, hjälpverksamhet och forskning. När du investerar i fonden ger du också en gåva – 2 procent av ditt sparande skänks till en organisation som du väljer. Med Humanfonden investerar du inte bara för och i framtiden. Du kan vara med och påverka den.

Historisk avkastning garanterar inte avkastning i framtiden. Värdet på fonden kan minska och öka kraftigt i värde och det är inte säkert att du får tillbaka alla pengar du satt in. Faktablad, informationsbroschyr och information om dina rättigheter finns på [swedbankrobur.se](https://www.swedbankrobur.se)



FOTO: PETER KROON

KRÖNIKA

Erik Berntorp är professor emeritus i koagulationsmedicin och en ledande forskare inom von Willebrands sjukdom. Här berättar han om hur forskare från hela världen besöker Åland och den första patientens barndomshem.

”Tillbaka till Åland där allt började”

Bussen är fullsatt med förväntansfulla läkare och forskare från snart sagt jordens alla hörn. En färjetur är avklarad omringad av Ålands 7 000 öar och nu har vi snart varit på väg i en timme. Det är lite småruggigt, men septembersolen tränger ibland igenom skyarna. Spänningen stiger och alla spanar efter huset. Vi tar till vänster, förbi den ståtliga majstången och där borta på höjden ligger det, Hjördis hus!

Det var 1924 som Hjördis Sundblom blev undersökt i Helsingfors av Erik A. von Willebrand vid Diakonisk sjukhuset. Hjördis var fem år gammal och hade redan drabbats av flera allvarliga blödningar och legat på sjukhus under långa tider. Många i hennes familj och släkt hade förblött. Hjördis var den nionde i skaran av elva syskon, varav tre förblött.

ERIK VON WILLEBRAND satte igång en omfattande utredning av en åkomma han tidigt förstod inte passade in i tidigare kunskap. Var det hemofili? Nej. Var det en trombocytfunktionsrubbning? Nej. Var det kanske fel på blodkärlen? Nej. Alla resultat sammanställdes och tidigare litteratur granskades. 1926, alltså för 100 år sedan, publicerade Erik von Willebrand sin berömda artikel i Finska Läkarsällskapets Handlingar om den stora Åländska slakten, vars blödningsrubbning han kallade för hereditär pseudohefemofili.

Någon exakt diagnos eller bakomliggande mekanism gick inte att klarlägga med dåtidens möjligheter. Många år senare kunde man komma närmare orsaken. Ett äggviteämne i blodet saknades, förekom i alltför

låg halt eller hade en defekt funktion. Detta protein fick namnet von Willebrandfaktorn och orsakade von Willebrands sjukdom när genetiken så ville.

Upptäckter i Stockholm och Malmö kunde närmre beskriva proteinet och dess funktion. Behandling av patienter med von Willebrands sjukdom kunde påbörjas. Detta var pionjärarbeten under 1950-talet utförda av Margareta och Birger Blombäck vid Karolinska Institutet samt Inga Marie Nilsson vid dåvarande Malmö Allmänna Sjukhus.

ÅTER TILL ÅLAND OCH ÖN FÖGLÖ. Bussen stannar utanför det stora röda huset där ett förväntansfullt par väntar. Han är släkting till Hjördis. De tar med stor hjärtlighet emot de främmande gästerna. Viss språkförbistring kanske uppstår, men man behöver nog knappast ens prata för att förstå varandra. Rundvandring i huset med foton och tidningsurklipp. Man känner historiens vingslag och huset är sig ganska likt från hur det var när Hjördis var liten. Makarnas son dyker upp och bidrar med information. Vi samlas i trädgården där många foton tas.

Så bussresa igen ett par kilometer till kyrkan. Familjegraven hittas. Hjördis namn ses på familjen Sundbloms gravsten. Endast 14 år ung förblödde hon i sin fjärde menstruation. Så hade det inte behövt vara i dag. Många ögon glänste av tårar. Det var tyst. Endast lite sus i björkarna kunde anas.

Vi lämnar Föglö. Resan avbryts av lunch och färjefärd tillbaka till konferenslokalen i Mariehamn. Vetenskapsföreläsningen fortsätter. Den åttonde resan sker i september 2026. Lika spännande, lika berörande. ●

Till minne av

Elisabeth Söderlind

Elisabeth Söderlinds liv är nära förknippat med historien om blödarsjuka i Sverige under 1900-talet. Hon hade svår von Willebrands sjukdom, var med och startade Förbundet Blödarsjuka och arbetade tillsammans med några av hemofilivårdens pionjärer. I januari i år gick hon bort, men intervjuades för Gensvar några år tidigare.

Se till att lägga ett tryckförband efteråt. Det är så jag har klarat mina blodkärl”, säger Elisabeth Söderlind till sjuksköterskan på koagulationsmottagningen på Nya Karolinska i Solna. Hon vet vad hon talar om eftersom hon levt med von Willebrands sjukdom i över 70 år och dessutom har arbetat som laboratorie-assistent.

–Jag klarar inte av att ta min medicin själv längre eftersom jag har fått problem både med händerna och med synen. Nu kommer jag hit tre gånger i veckan och får faktorkoncentrat eftersom jag också har problem med blödningar och ett lågt blodvärde, berättar Elisabeth när vi slår oss ner i Restaurang Livet på entréplanet.

ELISABETH VÄXTE UPP i Sundsvall och Örnsköldsvik under 40-talet. Hennes pappa var agronom och hans jobb gjorde att de flyttade runt mycket i den trakten. Som barn hade hon många blödningar och blåmärken och familjen fick sedan veta att hon hade svår von Willebrands sjukdom (typ 3).

–Mamma har berättat att det var en lättnad när jag fick en diagnos. Vissa hade tittat lite snett på henne och trodde att hon slog mig, säger hon.

Någon annan behandling än blodplasma fanns inte på den här tiden, så när Elisabeth fick en blödning var det bara att ligga still, kyla ner leden och stanna hemma från skolan.

–Samtidigt var det viktigt med studier i min familj så mamma hjälpte mig med läxorna och ibland kom lärare hem och förhörde mig.

ELISABETH BERÄTTAR OM en barndom och uppväxt när hon kände sig annorlunda. Hon kunde inte vara med och hoppa hopprep eller spela boll. Hon var sned i munnen efter alla blödningar och hade ofta svårt att gå på grund av blödningar i fotlederna.

–Men jag minns aldrig att jag blev mobbad i skolan. Sedan hade jag mina syskon också. Det finns en bild där min nyfödda lillebror ligger på en filt och jag sitter naken bredvid, stolt som en tupp!

När Elisabeths lillasyster föddes bestämde hon sig för att aldrig ha några egna barn efter att ha förhört sin mamma om hur en födsel gick till.

–Jag var cirka sju år och tänkte att då kommer jag att blöda ihjäl.

NÄR ELISABETH VAR 18 ÅR flyttade hon ensam till Stockholm, där hon hade flera mostrar och kusiner. Trots det grät hennes pappa medan Elisabeths mamma, som var mer praktiskt lagd, köpte en kappsäck och andra nödvändigheter till henne.

–Jag kände en enorm lättnad när jag kom till Stockholm och fick tillgång till blodplasma. Eftersom jag jobbade på sjukhus hade jag tillgång till plasma när helst jag behövde. Det var som en tyngd föll från mina axlar. En tyngd som jag inte ens visste om att jag hade haft.

I STOCKHOLM BÖRJADE hon nämligen jobba med blödarsjuka. Hennes arbetsplatser följer också utvecklingen av den svenska hemofilivården, från den första mottagningen för blödarsjuka patienter på Sankt Eriks sjukhus, sedan på transfusionsplasmakliniken på Sabbatsbergs sjukhus och slutligen på koagulationslaboratoriet på Karolinska sjukhuset.

–Först var jag assistent till en doktorand och hjälpte honom med allt möjligt, från att göra register över blödarsjuka till att ta hand om posten, säger hon.

Doktoranden var Olof Ramgren som höll på med en kartläggning av svenska hemofilifamiljer. Samtidigt utvecklade han den mottagning för blödarsjuka patienter, som docent Erik Sköld lagt grunden till på Sankt Eriks sjukhus i Stockholm.

HÄR VAR OCKSÅ ELISABETH drivande i att starta en förening för de blödarsjuka patienterna. Ett förslag som till en början inte möttes med entusiasm av alla.

–Jag minns en läkare som sade att här ska det inte startas någon ”gnällförening”. På den tiden var vården mycket hierarkisk och det läkarna tyckte var nästan lag, men vi stod på oss och startade föreningen 1964. Jag var med i den första interimstyrelsen, säger hon.

EFTER NÅGRA ÅR flyttade verksamheten för blödarsjuka till Sabbatsbergs sjukhus och Elisabeth flyttade med och tog



Elisabeth Söderlind

Född: I Sundsvall juni 1938. **Avliden:** I Uppsala januari 2026 där hon bodde nära sin syster och svåger.

Familj: Syster, bror och en stor släkt. **Karriär:** Arbetade i många år som laboratorieassistent, bland annat tillsammans med Margareta Blombäck. **Engagemang:** Var med och startade Förbundet Blödarsjuka i Sverige och mångårig styrelsemedlem i Stockholms regionförening.

med sig allt material över de blödarsjuka familjerna.

–Där tog jag bland annat fram riskkort för blödarsjuka. Till Sabbatsberg kom både vuxna blödarsjuka och barn för årliga kontroller eller om de fick blödningar. Behandlingen var fortfarande först och främst blodplasma, berättar Elisabeth.

Samtidigt hade hemofilvårdens pionjärer, Margareta Blombäck, tillsammans med sin man Birger Blombäck och professor Inga Maria Nilsson i Malmö, redan i slutet av 1950-talet lyckats behandla patienter med von Willebrands sjukdom och hemofili A med faktorkoncentrat. De började också behandla patienter förebyggande inför operationer.

I SLUTET AV 1960-TALET flyttade Margareta Blombäck över sin laboratorieverksamhet till Karolinska sjukhuset, där hon förutom att utveckla behandling med faktorkoncentrat, också tog emot många blödarsjuka patienter, särskilt barn. Då började också Elisabeth arbeta vid koagulationslaboratoriet.

–”Meta” lärde mig mycket om hur man sticker och tar hand om blodprover. Det var då jag började arbeta som laboratorieassistent. Vi gjorde

”Mamma har berättat att det var en lättnad när jag fick en diagnos. Vissa hade tittat lite snett på henne och trodde att hon slog mig.”

allting manuellt och stod med våra provrör vid stora vattenbad. Jag fick problem med värk i armarna och det hjälpte inte ens att man vadderade kanterna på kärlen.

På frågan hur det var att arbeta tillsammans med Margareta Blombäck säger Elisabeth att det alltid hände något i hennes närhet.

–Hon var enormt drivande och hoppade på allting nytt. Om det till exempel kom en ny röntgenapparat var hon direkt där och testade den!

UNDER 70-TALET omvandlades koagulationslaboratoriet så småningom till dagens koagulationsmottagning för barn och vuxna, som öppnade 1984. Elisabeth var med och kämpade för att mottagningarna skulle hållas samman, så att övergången skulle vara smidig för patienterna.

–Det var faktiskt något som vi lyckades med. Än i dag hänger mottagningarna ihop, säger Elisabeth med stolthet i rösten.

På 1980-talet smittades Elisabeth, tillsammans med nästan alla andra som tog plasmabaserade faktorkoncentrat, av både hepatit B och hepatit C. Efter två jobbiga behandlingar med interferon blev hon slutligen av med smittan.

–Först blev jag nästan ”hög” av behandlingen, men sedan föll jag ihop och var tvungen att sjukskriva mig. Efter det kunde jag aldrig arbeta heltid igen, berättar Elisabeth.

NU ÄR HON PENSIONÄR sedan länge och inte längre aktiv i Förbundet Blödarsjuka. Tidigare fanns en äldrekommitté inom förbundet, men aktiviteterna hamnade på sparlåga efter flera dödsfall de senaste åren.

Dagens effektiva behandling till trots är hennes råd till yngre blödarsjuka att ta väl hand om sina leder.

–Många blödarsjuka tränar väldigt mycket, men tänk på att ta hand om varje blödning. Här brukar jag säga att ”titta på mig så illa det kan gå!”. ●

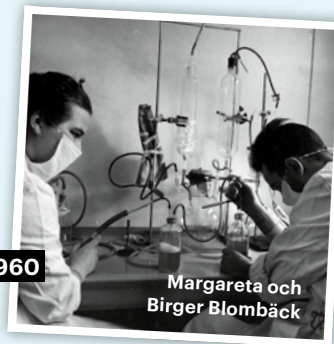
Carina Järvenhag

Från okänd diagnos till vanlig sjukdom

I många år var von Willebrands sjukdom en diagnos i skuggan av hemofili. I dag vet man att det är den vanligaste formen av blödningsrubbning. Innan behandling fanns dog många unga kvinnor i sina första menstruationsblödningar.



1924 Den finska läkaren Erik von Willebrand träffar Hjärdis Sundblom, fem år, som är den första kända patienten med von Willebrands sjukdom. Eftersom hon är från Åland benämns diagnosen den "åländska sjukan".

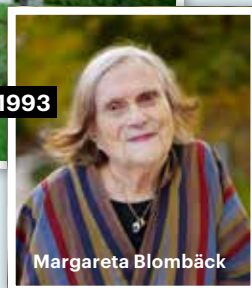


1960 Margareta och Birger Blombäck på Karolinska institutet får ett stort forskningsanslag för att fortsätta utveckla antihemofilifaktorn.

1962 75 specialister inom blodkoagulation samlas i Stockholm för konferens. Förr hade blödarsjuka varit synonymt med hemofili, men nu börjar von Willebrands sjukdom bli ett vedertaget begrepp.

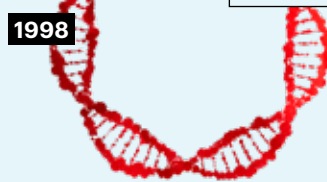
1966 Tas produktionen av antihemofilifaktorn över av läkemedelsföretaget Kabi och tillgången ökar.

1969 Presenterar också Kabi ett nytt läkemedel, Cyklokapron (tranexamsyra), som hjälper mot rikliga menstruationsblödningar. Under 1960-talet slår också p-piller igenom som en hormonell behandling.



1993 Genmutationen som orsakade den åländska sjukan beskrivs av Margareta Blombäcks forskargrupp.

1998 Det första mötet om von Willebrands sjukdom för forskare genomförs på Åland. Deltagarna besöker Hjärdis barndomshem på Föglö.





1956

Birger Blombäck
Margareta Blombäck och
Inga Marie Nilsson



1956



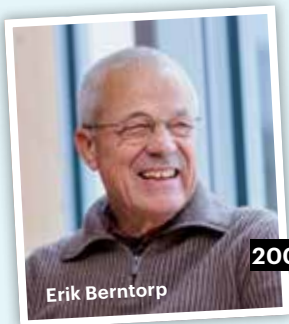
1956

1926 Erik von Willebrand publicerade artikeln "Hereditär pseudohemofili i Finska Läkaresällskapets Handlingar. Här finns den första beskrivningen av von Willebrands sjukdom som ligger till grund för senare forskning.

1956 Ett stort genombrott sker med ett nytt läkemedel, antihemofilifaktorn (AHF) som har utvecklats av forskningspionjerna Margareta och Birger Blombäck på Karolinska institutet tillsammans med Inga Marie Nilsson i Malmö. Presenteras på konferens i Rom.

1956 Samma år används AHF av Inga-Marie Nilsson för första gången på en patient med von Willebrands sjukdom. Det är Birgitta som får sin livmoder borttagen. Annars skulle hon inte överleva sina menstruationer.

1958 Ett nytt stort medicinskt genombrott då Inga Maria Nilsson, tillsammans med Margareta och Birger Blombäck, visar att von Willebrands sjukdom inte enbart finns på Åland och att den orsakas av en defekt på ett tidigare okänt protein.



Erik Berntorp

2006

1977 Man upptäcker att desmopressin ökar von Willebrandfaktorn och Faktor VIII i blodet. En artikel om behandlingen publiceras i The Lancet. Den behandlingen ökar under 1970- och 1980-talen.

1985 Forskare lyckas klonas genen för von Willebrandfaktorn och kan undersöka den mer i detalj. Då upptäcks också många olika genförändringar som orsakar sjukdomen.

1986 Ett virusbehandlat koncentrat med von Willebrandfaktor och faktor VIII börjar användas, utan formellt godkännande (off label) för personer med von Willebrands sjukdom. År 1999 godkänner FDA läkemedlet även för behandling av von Willebrands sjukdom.

2006 Nätverket von Willebrand Disease Prophylaxis Network) etableras av Erik Berntorp i Sverige och Thomas Abshire i USA. Det är genombrottet internationellt för profylaxbehandling vid svårare former av von Willebrands sjukdom.

2015 Kommer det första och hittills enda rekombinanta faktor-koncentratet för von Willebrands sjukdom.

2026 I september genomförs det 8:e Ålandsmötet om von Willebrands sjukdom, 100 år efter Erik von Willebrands publikation 1926.



2026



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.



heter som kanske inte hinns med i vardagen.

Sommarens stora höjdpunkt är **sommarlägret den 12–18 juli** för barn mellan 8 och 16 år. Under en vecka får deltagarna, utan föräldrar, lära sig mer om sin diagnos och bara vara. **Den 6 september genomförs det nya initiativet barn- och familjedagen** för blödersjuka familjer. Syftet är att erbjuda en dag av gemenskap och möjlighet till samtal om sin vardag.

”När vi ses händer något fint, vi skrattar mycket, lär oss massor och inser att vi faktiskt inte är ensamma.”

Årets aktiviteter avslutas med det stora **medlemsmötet för vuxna den 25–27 september**, som hålls i Stockholm. Programmet håller på att planeras, men fokus är aktuella frågor och möten som ger energi och sammanhang. Vi bjuder även in till vår **kongress den 18 oktober** som sker digitalt. Hoppas vi ses på någon av årets träffar. Du kan redan nu anmäla dig på fbis.se. ●

Möten som gör skillnad

Förbundet anordnar en rad aktiviteter för barn, unga och vuxna under hela 2026. Allt från en tonårsträff i april till det stora medlemsmötet i september.

Förbundet går in i 2026 med ett fullspäckat program som syftar till att stärka gemenskapen och öka kunskapen hos våra medlemmar. Förutom alla digitala föreläsningar arrangeras en rad läger, möten

och temadagar. Vi hoppas att du vill hänga med på en eller flera aktiviteter.

Årets första större aktivitet är **tonårslägret den 17–19 april**, där ungdomar mellan 14 och 19 år möts i en trygg miljö för att bygga upp ett ledarskap för framtiden.

Därefter följer vårt årliga **hiv-möte den 9–10 maj** i Linköping. Här möts vuxna som lever med hiv relaterat till blödersjuka för att samtala om erfaren-

Om du lever med von Willebrands sjukdom kan du lära dig mer och få vardagstips i förbundets broschyr.

Här finns fakta om sjukdomen, informatorn om vanliga symptom och tips på hur du kan stoppa mindre blödningar.



Broschyren finns att ladda ner som pdf på fbis.se!

Följ oss i sociala medier



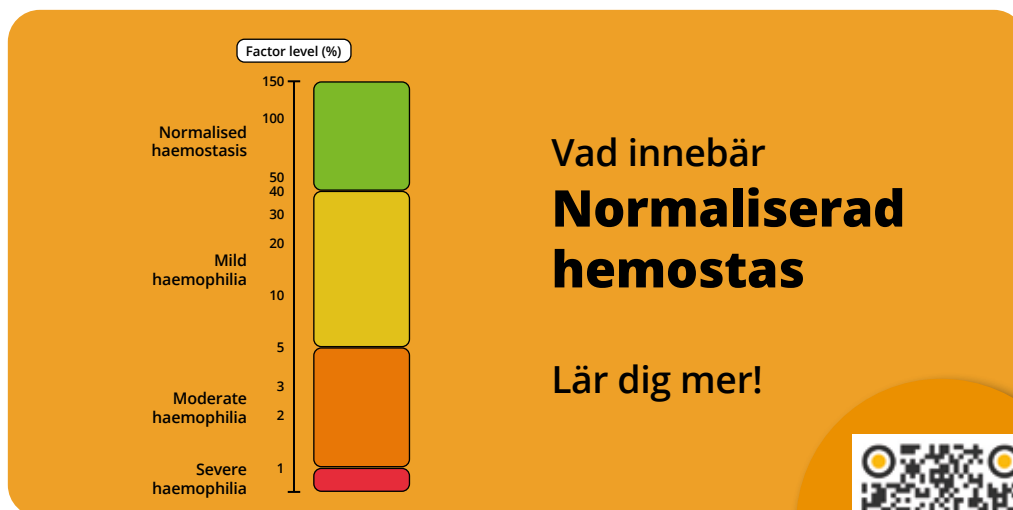
ANNONSERA I GENSVAR



Kontakta Therese Backus för bokning, kanslichef@fbis.se

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?



Se filmen här

