

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 2
2026

Tema: Engagemang

**SOMMARLÄGREN
FÖRR OCH NU**

**FORSKNING
OM VARFÖR VI
ENGAGERAR OSS**

**MISSA INTE STORA
MEDLEMSMÖTET**

**Sommarlägret
gav vänner
för livet**



HÅLL DRÖMMARNA LEVANDE

Hemofili (eller i dagligt tal "blödarsjuka") är en sällsynt sjukdom som nästan bara drabbar pojkar. Lyckligtvis är det i dag ett tillstånd som kan behandlas; barn, ungdomar och vuxna kan i de allra flesta fall leva ett helt vanligt liv. Bayer är stolta över att vara ett av de ledande life science-företagen med omfattande forskning inom hemofili. Läs mer på www.bayer.se.

Bayer AB, Nobels väg 8, 171 65 SOLNA
Telefon 08-580 223 00
www.bayer.se

INNEHÅLL

NUMMER 2 2026

Vi tycker: Civilsamhället är de osynligas röst	3
Tema: Engagemang	4
Magiska möten för barn med blödarsjuka	5
Sommarens bästa vecka	8
Fem frågor till Aron Schoug	11
Krönikan	12
Förbundet	
Barnen i fokus 6 september	15

Ny studie: Problem med kraftig mens

Läs mer på sidan 15.

Nästa år är det 60 år sedan förbundet började arrangera sommarläger för blödarsjuka barn. Läger som inte hade varit möjliga utan många människors engagemang, som också är temat för det här numret. Möt Lennart Thöfner som var deltagare på det allra första sommarlägret 1967 och Sara Westerberg som är en hängiven lägerledare i dag. I krönikan skriver också Alvina Birgersson om vad engagemang betyder för henne. ●

Redaktionsrådet önskar
alla läsare en skön sommar!
genom Carina Järvenhag

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



VI TYCKER

Civilsamhället är de osynligas röst

Vi har under våren bland annat svarat på regeringens remiss kring en förbättrad elevhälsa. Utredningens ambition att stärka elevhälsan är god, men vi ser samtidigt en tydlig risk för att elever med sällsynta diagnoser och kroniska medicinska tillstånd lämnas utanför.

För barn med blödningsrubbningar är skolan ofta den plats där man först möter otrygghet, missförstånd och bristande anpassningar. Återkommande frånvaro, smärta, kronisk trötthet eller behov av snabba medicinska insatser kräver kunskap och beredskap hos skolpersonal. Utan tydlig nationell styrning riskerar ansvaret redan tidigt att hamna ännu mer på barnet eller vårdnadshavaren. Det har vi påtalat till utredningen.

VI SAKNAR ÄVEN ETT strukturerat fokus på menshälsa, där flickor med blödningsrubbningar i dag ofta får vänta i årtal på rätt diagnos medan de lever med kronisk trötthet och smärta.

Vårt remissvar handlar ytterst om trygghet. En fungerande elevhälsa i skolan är grunden för att barn med blödarsjuka ska kunna känna sig säkra, delaktiga och sedda redan från första skolåren.

Vår vision är att alla med blödningsrubbning ska leva ett fullgott liv. Förbundet Blödarsjuka i Sverige är en samlande kraft för röster som annars riskerar att saknas i samhällsdebatten. Vi företräder människor vars behov ofta är osynliga, men vi bidrar till att deras erfarenheter blir synliga och tagna på allvar.

FÖR ATT VI SKA kunna fortsätta vara de osynligas röst krävs ett starkare, mer långsiktigt och stabilt stöd från staten. Ett livskraftigt civilsamhälle är en förutsättning för ett jämlikt och inkluderande samhälle. Ett starkt civilsamhälle stärker inte bara oss som organisation, utan tryggheten, delaktigheten och livsvillkoren för människor med blödningsrubbningar i hela Sverige. ●

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 **Omslagsfoto:** Lennart Thöfner
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
Förbundschefer: 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.

ENGAGEMANG GER LIKA MYCKET TILLBAKA

Utan engagerade människor hade det aldrig blivit några sommarläger för barn med blödersjuka. Men tack vare att medlemmar, läkare och sjuksköterskor generöst gett av sin tid har sommarlägret funnits i snart 60 år. Mycket har förändrats under dessa sex decennier, men fortfarande skapas vänner och minnen för livet under denna sommarvecka.

Bilden på skattkartan
tog Alvina Birgersson
till sommarlägrets
fototävling 2015.



1. Stig på kryckor medan kompisen tar fler bilder med sin Instamatic-kamera.
2. Längst fram syns tjejerna som jobbade på lägret med oss killar bakom.
3. Sjuksköterskorna Charlotte Stölten och Karin Johansson i bussen från Malmö kommun.

Magiska möten för barn med blödarsjuka

Sommaren 1967 åkte tio barn med blödarsjuka på läger tillsammans. Platsen var de ljusa sandstränderna vid Dalabadet strax utanför Trelleborg. Sedan dess har sommarlägren varit ett stående inslag hos Förbundet Blödarsjuka i Sverige med undantag för pandemiåren 2021 och 2022.

Det finns flera anledningar till att det första sommarlägret genomfördes i Trelleborg i Skåne. Drivande personer bakom idén att blödarsjuka barn skulle få träffas under trivsamma former var sjuksköterskorna Charlotte Stölten och Karin Johansson på koagulationslaboratoriet på Malmö Allmänna Sjukhus (MAS). Ytterligare en anledning var att tre föräldrapar med blödarsjuka barn bodde i Malmö- och Trelleborgstrakten.

–Mina föräldrar umgicks med två andra par som hade barn med svår hemofili, liksom

jag. Min pappa jobbade på Elverket i Trelleborg och visste att det fanns stugor som man kunde hyra på Dalabadet, berättar Lennart Thöfner, när Gensvar ringer upp honom.

DET FÖRSTA SOMMARLÄGRET genomfördes midsommarveckan 1967. Karin Johansson tillsammans med ytterligare några sjuksköterskor från MAS var med. Det gjordes också gästspel av flera läkare, bland annat Inga-Maria Nilsson, sedermera professor och en av forskarna bakom den första behandlingen för blödarsjuka.

–Jag minns att det kändes tryggt att det fanns sjuksköterskor och medicin på plats. Det var kanske därför det gick ganska livligt till på lägret med bad, musik, minigolf och utflykter, men jag kommer inte ihåg att det hände något värre än att någon blödde näsblod,



Lennart Thöfner

”Jag minns att det kändes tryggt att det fanns sjuksköterskor och medicin på plats.”

säger Lennart, som var 14 år vid tiden för det första sommarlägret.

PÅ 1960-TALET BEFANN sig behandlingen av hemofili fortfarande i sin linda. Det första läkemedlet, antihemofilifaktorn, hade börjat producerats i blygsam skala. Lennart berättar att han åkte till MAS en gång varannan vecka och fick en liten dos i förebyggande skala.

Det skulle dröja till mitten 1970-talet innan profylax och hembehandling





→ började bli allmänt tillgängliga för patienter med hemofili A. Om man hade hemofili B fick man vänta i ytterligare några år.

–En viktig tanke med lägret var att vi barn skulle få träffas och ha roligt. Jag minns att allt var ganska improviserat. Det var också ett tillfälle för föräldrarna att vara lite lediga, även om jag vill minnas att några kom på besök ibland, säger Lennart.

DET FÖRSTA SOMMARLÄGRET blev i vilket fall så lyckat att det ledde till en fortsättning. Den här gången var man på Nybostrand i Gislövsläge i Trelleborg, som ägdes av Svenska Missionsförbundets ungdom. Den här gången deltog omkring 15 barn. De flesta från Skåne, men också från Småland, Västra Götaland och Stockholm.

–Stockholmarna upplevde vi som lite "tuffare", men vi kom bra överens allihop. Vi hade ju alla samma sjukdom. Vi kunde skämta om blödarjukan på ett sätt som man inte gjorde med andra kompisar. Sedan snackade

"Det kom läkare och ortopedier till lägret och man passade också på att ta en massa blodprov på oss."

vi förstås inte om sjukdomen hela tiden. Nybostrand är fantastiskt med en brygga rakt ut i havet, stort kök, samlingssal och små övernattningsstugor och vi killar bodde på vinden i storstugan. Kanske för att de skulle ha koll på oss, säger Lennart som arbetade som lärare i grafik fram till pensionen och fortfarande är aktiv som konstnär.

–Jag brukar fortfarande åka till Nybostrand då och då, bland annat har jag tagit dit mina grafikelever eftersom miljön är så speciell.

Han hade alltid med sig sin Instamatic-kamera till lägren och de lätt bleknade bilderna visar barn och tonår-

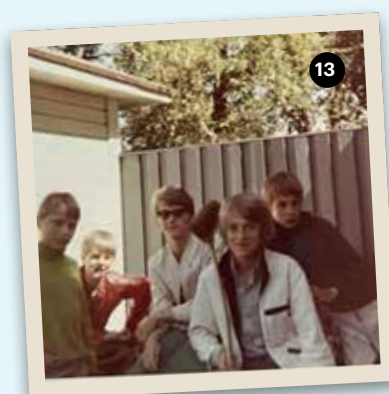
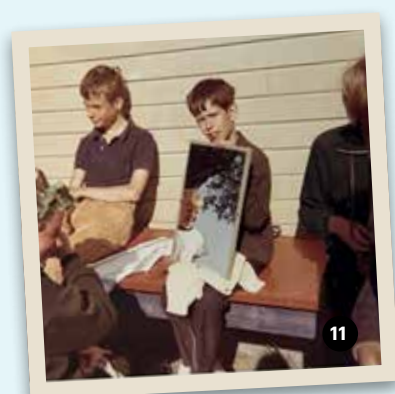
ingar som glatt ler mot kameran medan de badar, spelar gitarr eller poserar med solglasögon på.

ALLVARET MED SJUKDOMEN skymtar också förbi. Någon går med kryckor, en liten kille har bandage runt huvudet och en annan ligger på ett bord och får sina leder undersökta av professor Inga-Marie Nilsson och ortoped Åke Ahlberg.

–Det kom läkare och ortopedier till lägret och man passade också på att ta en massa blodprov på oss. Eftersom vi var samlade på ett ställe var det ett tillfälle för sjukvården att lära sig mer om hemofili. Men mitt starkaste minne är att jag fick träffa unga från andra delar av landet. Sjukdomen var en gemensam nämnare och det var väldigt lätt att lära känna varandra, säger han.

TROTS ATT LÄGRET något år pågick i hela två veckor kan inte Lennart påminna sig att någon hade hemlängtan.

–Vi var också vana vid att vara hemifrån på sjukhus i långa perioder. Man



kom in i en positiv bubbla med de andra killarna. Det var likadant när man låg på sjukhuset. Visst hade man ont ibland, men det gick alltid över till slut, säger han.

1970 flyttade lägret till Skateholm vid Beddinge strand, som ligger i Trelleborgs kommun. Läger genomfördes också i Kivik och Skillinge på Österlen. Då hade Lennart fyllt 18 år och börjat hjälpa till på lägren, bland annat med att köra in blodprov till MAS.

Det sista lägret han deltog i var på vintern 1984 i Storvallen i Jämtlandsfjällen, då var Lennart med som ledare.

”Lägren blev väldigt viktiga socialt, men även för utvecklingen av mediciner och behandling.”

–Då hade tiderna förändrats med profylax och hembehandling. Lägret var också mer organiserat, bland annat tränade barnen på att ta sin egen medicin. Då vågade man också släppa barnen lösa med fler aktiviteter eftersom det fanns tillgång till mediciner på ett helt annat sätt, säger Lennart.

NU ÄR DET SNART 60 år sedan han deltog i det första sommarlägret, men en del minns han som vore det igår. Särskilt alla kompisar är bevarade i ljust minne, bland andra Roger, Thomas, Björn, Stig, Lars-Erik, Håkan, Anders, Per och Ulla, en av de få flickorna.

–Tyvärr är det flera som har gått bort, men jag minns mycket väl gemenskapen. Det var väldigt speciellt att uppleva så mycket roligt tillsammans. Om man hade blödarsjuka på den tiden var det väldigt sällan man kunde resa någonstans. Därför blev lägren väldigt viktiga socialt, men även för utvecklingen av mediciner och behandling, säger Lennart. ●

Carina Järvenhag

4. Här är tuffa gänget från Stockholm.

5. Björn spelar och sjunger en poplåt. Året var 1968 under poperan. Till höger syns Tomas och Håkan.

6. Norsk läkare på besök och Lennart och Ulla får AHG, som medicinen då hette.

7. På stranden med tjocka lager med skyddande solkräm.

8. Till vänster är Professor Inga-Marie Nilsson, sjuksköterskorna Karin och Charlotte samt ortoped Åke Ahlberg som undersöker Anders.

9. Gertie leder middagsdans och försöker få med sig de andra.

10. Samling på baksidan och Charlotte med gitarren. Hans heter läkaren på besök.

11. Laila med papilotter i håret gör sig fin. Roger håller upp spegeln där Lars-Gunnar syns. Till vänster Dag.

12. Tävling pågår i att äta upp äpplen som hänger från ett snöre. Charlotte, Laila, Karin och Tomas hjälper till.

13. Lennart i solglasögon och städpatrullen är på plats med Tomas i täten.

14. Tre pågar som trivs i solen; Björn, Stefan och Tomas.

15. Här sitter vi i solskenet framför storstugan med havet cirka 50 meter framför oss.

Bildtexter: Lennart Thöfner



Hon ser fram emot sommarens bästa vecka

Sara Westerberg vågade inte åka på sommarläger när hon var barn, men det har hon tagit igen med besked. Hon har varit ledare på alla sommarläger sedan 2018.

–Det är sommarens bästa vecka, säger hon.

Anda sedan slutet av 1960-talet har Förbundet Blödarsjuka i Sverige arrangerat sommarläger för barn med blödningsrubbningar.

Sara Westerberg åkte på sitt första läger som 18-årig ledare till Råddehult lägergård i Borås 2018 och sedan har hon varit med varje år med undantag för pandemiåren 2021 och 2022.

DEN HÄR SOMMAREN genomfördes lägret på Missmyra i Östergötland och Sara var förstas med. Numera är hon också lägerchef och ansvarig.

–Det är ett av mitt livs bästa beslut att bli lägerledare. Det är en väldigt speciell upplevelse och du får sådana band till barnen, som är där, att det är svårt

att beskriva. Sommarlägren ger mig ett glädjerus som varar i flera veckor efteråt, säger Sara.

NÄR HON VAR BARN ville hon däremot inte åka på sommarläger. Sara fick diagnosen ITP när hon var åtta år och då engagerade sig mamma Monika Westerberg och hela familjen i förbundet. Monika är fortfarande aktiv i ITP-gruppen och sitter i förbundsstyrelsen.

–Mamma uppmuntrade mig att engagera mig på olika sätt i förbundet och självklart fick jag frågan om att åka på sommarläger. Men på den tiden var jag ganska blyg och försiktigt så jag vågade inte. Då var det nästan bara killar med hemofili som åkte på sommarläger.

I år var det nästan lika många tjejer som killar som anmälde sig till sommarlägret. Något som Sara tror



Saras fem bästa – och värsta – om sommarlägret

Bästa maten: Många är helt galna i vitlöksbröd. **Bästa pysslet:** Måla på t-shirts. Det är också populärt att göra makraméband. **Bästa buset:** Kan inte avslöjas här. **Värsta minnet:** Jag är fruktansvärt åskrädd och för några somrar sedan slog blixten ner i en pelare utanför huset. Alla grät och skrek och det var helt galet – och jag var tvungen att stoppa undan min egen rädsla. Men allt blev bra ganska fort! **Bästa minnet:** Det är egentligen flera minnen i ett, men det är en kille som återkommit varje år och som jag har sett växa upp. Och i år var han med som junioredare för första gången – det var häftigt!

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.



→ hänger ihop med att förbundet har haft ett ökat fokus på att tjejer också kan ha blödningsrubbningar – och att det finns fler diagnoser än hemofili.

–Det är kul att det är fler tjejer som anmäler sig. Det blir helt enkelt roligare och mer bus med en jämnare könsfördelning. Lite kärlek kan det också bli. 2018 hade vi till och med ett ”bröllop” med ett nyförälskat par, säger Sara.

När hon inte är på sommarläger bor hon i Göteborg och jobbar på Espresso House, men planer finns på att börja plugga, gärna någonting med barn och unga.

–Det har gett mig mycket personligen att engagera mig i sommarlägren. Stämningen är så härlig och alla är så accepterande och ”goa” mot varandra. Glädjen hos barnen uppväger flera gånger om att du är helt slut när lägret är över.

TIDIGARE HANDLADE sommarlägren mycket om diagnosen och man tränade på att sticka sig själva och ta sin medicin. I dag, när de flesta tar sin medicin under huden, har man i stället en ”blödarskola”, där olika diagnoser och



Sara Westerberg

”Diagnosen är inte i fokus på samma sätt längre, men det finns en stor öppenhet och acceptans för att alla får vara sig själva.”

funderingar och känslor som följer med dem diskuteras.

–Diagnosen är inte i fokus på samma sätt längre, men det finns en stor öppenhet och acceptans för att alla får vara sig själva. När jag var liten tyckte jag till exempel att det var jobbigt att ha shorts eftersom jag fick så många blåmärken. På sommarlägret skulle du kunna vara blå som en smurf och ingen skulle tycka att det var konstigt, säger Sara med ett skratt.

I TAKT MED NYA och bättre läkemedel och ökat ”skärmliv” har anmälningarna till sommarlägren minskat, men Sara riktar en uppmaning till alla föräldrar att ge sina barn chansen att uppleva ett sommarläger med glädje och bus.

–En del föräldrar resonerar som så att det inte behövs något sommarläger för deras barn, eftersom de lever som alla andra. Men sommarlägret är så mycket mer än enbart blödarsjukan. Det är ett speciellt tillfälle för barnen att utvecklas socialt och skapa vänskapsband för livet, säger hon. ●

Carina Järvenhag



FEM FRÅGOR TILL ...



... **Aron Schoug** som är doktor i pedagogik vid Stockholms universitet och bland annat har forskat om hur man motiverar människor att engagera sig ideellt. Han har bland annat skrivit boken "Motivera ideella – om ledarskap, människors behov och drivkrafter".

Just nu håller Aron Schoug på med en studie om frisksportsrörelsen, som är en del av nykterhetsrörelsen. Första steget är en rapport om vilka strategier rörelsen använder för att anpassa sig till en ny och mer stressad tid, utan att ge upp sina ideal.

1

Finns det ett vikande intresse generellt för att engagera sig ideellt?

–Sverige är ett av de länder i världen med flest personer som engagerar i föreningslivet. Något som kanske förvånar är att enligt forskningen engagerar sig unga mer än för 20 år sedan. Ungefär hälften är med i en förening och lägger i genomsnitt ner 20 timmar i månaden. Generellt är det dock färre svenskar som vill engagera sig kontinuerligt, utan man föredrar punktinsatser. En annan oroande trend är att några få gör väldigt mycket. Engagemanget är stabilt men ojämnt fördelat.

2

Vilken är den enskilt viktigaste anledningen till att engagera sig ideellt i dag?

–En viktig faktor är att man blir tillfrågad om att vara med av någon i organisationen. Personliga drivkrafter kan bygga på plikt. Många tycker det är viktigt med föreningsliv och det blir på så sätt en ideologi. Sen är gemenskap ett starkt motiv och att lära sig någonting –

och att göra nytta för andra människor. Det finns också instrumentella initiativ som att det ser bra ut på cv:n.

3

Vilka är de vanligaste misstagen när man försöker rekrytera ideella krafter?

–Att man inte vet vad man ska göra med personerna när de väl har rekryterats. Det kan också vara att locka människor med falska premisser, som att det inte ska ta så mycket tid. Om man först har en överenskommelse om något kan man inte ändra på det i efterhand. Det kommer inte att funka om valberedningen först sagt att man endast behöver vara med på papperet, men sedan vill ordföranden ha massor med saker gjorda.

4

Hur ska en förening, som Förbundet Blödarsjuka, få fler att engagera sig?

–Potentiella medlemmar måste först och främst tycka att föreningen är viktig och att den gör ett bra jobb. Sedan ska tre kriterier vara uppfyllda. Det första är att ge personerna en uppgift. I dag är det många som vill göra något konkret. Det andra är gemen-

skapen och att man känner att det är ett härligt gäng. Samtidigt är det inte säkert att man klickar "bara" för att man har en gemensam diagnos, utan föreningen måste tänka på hur olika grupper ska känna sig hemma. Det tredje villkoret är att medlemmarna känner att de kan påverka. Annars kommer de att tappa sitt engagemang.

5

Krävs nya drivkrafter i en alltmer digital värld?

–Digitaliseringen bidrar till att fler saker slås om vår uppmärksamhet jämfört med för 50 år sedan. Samtidigt kan en förening använda sig av sociala medier för att visa att man gör bra saker. Digitala verktyg, som Zoom, kan också bidra till flexibilitet och att fler kommer på möten. Videomöten gör dock att du missar relationsbyggandet och det som sker i mellanrummen mellan mötespunkterna. Risken är också att du förlorar det kreativa samtalet. Det krävs att föreningen använder de digitala verktygen på rätt sätt och utnyttjar sådant som "breakout-rooms" och samtal i chatten. ●

Carina Järvenhag

Fakta om föreningslivet

- Det finns ungefär 240 000 föreningar i Sverige.
- De största föreningarna sett till antalet medlemmar är Svenska fotbollsforbundet (1,7 miljoner), fackförbundet Unionen (700 000) och Hyresgästföreningen (500 000).
- I genomsnitt lägger svenskarna 15 timmar i månaden på föreningslivet.
- Dock gör en liten del av de engagerade allt mer av det ideella arbetet.
- Drivkrafter för att engagera sig kan vara plikt, känslan av gemenskap och att göra nytta för andra människor.

KRÖNIKA

Alvina Birgersson har engagerat sig i ungdoms- och lägerverksamhet inom Förbundet Blödar-sjuka i Sverige – hon har också blivit vald till årets medlem. Alvina lever med svår hemofili och här berättar hon varför det är oundvikligt att engagera sig.



”Det börjar med att bry sig”

Jag får ofta höra att jag är en engagerad person. Det är en otroligt fin komplimang och något jag är stolt över, men vad betyder det egentligen?

Den senaste tiden har det för mig blivit svårare att greppa vad engagemang egentligen innebär. Är det helt enkelt valutan för hur mycket tid och energi som läggs ner på något? Nej, ju mer jag reflekterar desto djupare växer det sig. Oavsett om vi pratar demokrati, relationer eller drömmar så är engagemang grunden, och utan det dör allt till slut ut.

DET FINNS ENGAGEMANG som känns oundvikligt. Som kvinna, i form av feminism. Som ung, med en framtid att vinna. Som drabbad och som anhörig, när konsekvenserna bor i ditt vardagsrum. Men även om det lätt kan gömma sig bakom en tro på ett högre syfte vill jag påstå att engagemang oavsett form ofta rotar sig i en djupt personlig vinst. Vare sig det är en känsla av gemenskap, praktisk utveckling eller ett behov av att bidra som uppfylls är engagemang kanske den ultimata win-win-situationen. Du får minst lika mycket som du ger. Och det är det jag tror att min generation sakta börjar förstå på nytt.

Efter att engagemang den senaste tiden tappat lite av sin status och den stora massan har varit allmänt trött, tycker jag mig nu se en positiv kurva. Alla trender kommer tillbaka, så även denna. Det är coolt att bry sig igen.

JAG TROR OCKSÅ att vi ser engagemang på ett alltför smalt sätt. De mest engagerade personerna jag känner är inte de som driver flest projekt eller pratar högst om sina övertygelser. Det är istället de som aktivt lyssnar i ett samtal, ställer frågor utifrån nyfikenhet eller det egna ansvaret att förstå, och som värdesätter energi som den högsta valutan.

Alla de bästa minnena, erfarenheterna och tillfällena att växa har kommit från stunder där jag varit engagerad – i projekt, en organisation eller ett kort möte med en annan människa. Vi är engagerade i vänner och familj, fotbolls-VM och i huruvida kaffepiset sjunker eller stiger. Åtminstone så hoppas jag att vi är det. Allting berör oss och det finns ingen verklighet där passivitet är varken produktivt eller kreativt. Vi alla är engagerade i det som vi påverkas av. Vad du väljer att engagera dig i beror kanske helt enkelt på vad du är villig att se. ●

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 blödningsrubbningsr 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



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.

Barnen i fokus 6 september

Utvecklingen inom behandling av barn med blödarsjuka har gått snabbt de senaste åren. Nya behandlingsalternativ har gjort vardagen enklare för många familjer och skapat bättre förutsättningar för ett aktivt och tryggt liv. Men vad innebär utvecklingen i praktiken för barnen och deras framtid?



Det är en av frågorna som står i fokus under barn- och familjedagen den 6 september, som arrangeras samtidigt i Malmö, Göteborg, Stockholm och Sundsvall. Dagen vänder sig till familjer med barn med blödarsjuka, särskilt de yngre åldrarna, och kombinerar medicinsk kunskap med samtal om vardag, stöd och livskvalitet.

Gemensam föreläsare är Michael Damgaard, läkare vid koagulationsmottagningen på Sahlgrenska universitetssjukhuset, som ger en aktuell bild av dagens behandlingar och framtida möjligheter. På respektive ort medverkar sjuksköterskor

från landets koagulationsmottagningar och delar med sig av erfarenheter kring egenvård, familjestöd samt trygghet i skola och förskola.

Barnen får samtidigt delta i en egen blödarskola med lek, pyssel och åldersanpassad kunskap.

Dagen är öppen för både medlemmar och icke-medlemmar och erbjuder kunskap, gemenskap och möjlighet att träffa andra familjer i liknande situation.

Det blir en dag för samtal, kunskapsutbyte och gemenskap och ett sätt att stärka både barn och vuxna inför framtiden. ●

Välkommen med hela familjen den 6 september mellan 10.00–16.00.

Medlemmar får fri lunch samt resa betald till närmaste ort.

Icke-medlemmar betalar 150 kronor för lunchen. Anmälan senast 16 augusti på fbis.se.

Engagerande träff för vuxna

Den 25–27 september samlas vuxna medlemmar från hela landet på Quality Hotel Strawberry Arena i Solna för årets medlemsträff. Under helgen kombineras medicinsk kunskap, erfarenhetsutbyte och gemenskap för personer med olika typer av blödningsrubbningar.

Programmet innehåller föreläsningar, samtal och valbara pass om bland annat hemofili, ITP, von Willebrands sjukdom och andra diagnoser. Fokus ligger både på aktuella medicinska frågor och på hur det är att leva med en kronisk diagnos i vardagen.

Deltagarna får möjlighet att utbyta erfarenheter, ställa frågor och diskutera allt från egenvård och livsbalans till framtidens vård och behandlingar. Det finns också gott om tid för informella möten, sociala aktiviteter och nya kontakter.

Medlemsträffen är en möjlighet att få ny kunskap, dela erfarenheter och bli en del av en stark gemenskap med människor som förstår de utmaningar och möjligheter som livet med en blödningsrubbning kan innebära. ●

Alla medlemmar från 16 år och uppåt är välkomna den 25–27 september. Avgiften är 1500 kronor och 900 kronor för personer mellan 16 och 26 år. I avgiften ingår resa, boende, måltider och hela programmet.

Ny studie visar på problem med kraftig mens

En ny studie från koagulationsmottagningen vid Karolinska universitetssjukhuset visar att riklig mens är ett vanligt problem bland kvinnor med blödningsrubbningar, trots att de flesta får behandling.

Drygt tre fjärdedelar hade haft sådana besvär under tonåren och 25 kvinnor uppgav att de fortfarande ofta drabbas. Den vanligaste behandlingen var tranexamsyra, men trots behandling hade 31 kvinnor kvarstående problem med kraftiga blödningar.

Förutom de fysiska besvären framkom en tydlig oro kring framtiden. De flesta känner eller har känt oro inför familjebildning och förlossning på grund av sin blödningsrubbning.

Forskarna menar att resultaten pekar på ett behov av bättre stöd till denna patientgrupp. De efterlyser tydligare rutiner för rådgivning, information och uppföljning, där även gynekologer, förlossningsvård och genetisk vägledning ingår.

67 kvinnor över 16 år svarade på enkäten om hur sjukdomen påverkar deras vardag och deras tankar kring reproduktiv hälsa. Deltagarnas medelålder var 32,5 år.

Författare är Malin Svennefalk och Petra Elfvinge vid koagulationsmottagningen samt Helena Ullgren, Umeå universitet. För att läsa hela studien, sök på "Results of a questionnaire for women with bleeding disorders at the Coagulation Unit, Karolinska University Hospital, Sweden". ●

POSTTIDNING B

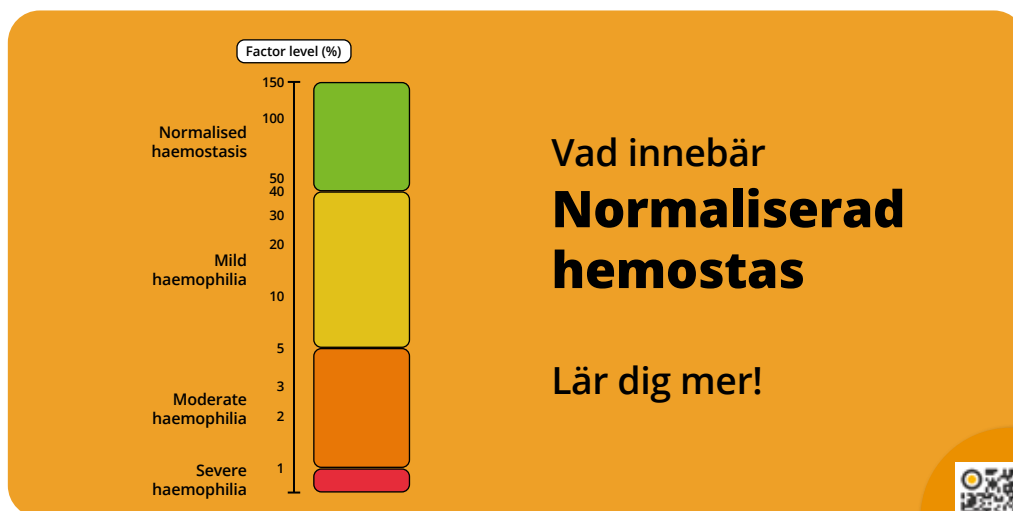
Returadress:
Förbundet Blödarsjuka i Sverige
Nettovägen 1
175 41 Järfälla

LIBERATE
LIFE



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?



Vad innebär
**Normaliserad
hemostas**

Lär dig mer!

Se filmen



Följ oss på Instagram

