

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 1
2021

Tema:
Ökad kunskap

FÖRELÄSNING
FÖR BLIVANDE
BARNMORSKOR

DIGITALA SEMINARIER
SPRIDER KUNSKAP

VI MINNS TIDIGARE
ORDFÖRANDEN
BENNY ÅSBERG

Hadi Valadi
om exosomer

Snart finns färdig behandling

LEDARE

Agneta Havsengen | ORDFÖRANDE I FBIS

Hemma hos oss rullar livet på med fungerande profylax. Vissa veckor märker vi knappt av sjukdomen. Andra perioder är den tydligt närvarande. Den här veckan frågade vår nioåring med svår hemofili A om han kan börja med karate. Direkt kom ett planerat nej. Men tankarna började snurra. Karate absolut inte, eller? Men vad gör man i den åldern när man tränar karate? Kan han kanske få testa? Jag passade på att fråga en annan förälder, som kom med input, utan att själv ha gjort den erfarenheten med sina blödarsjuka barn.

I LÖRDAGS KOM EN Lycklig kille hem från sin första karatelektion. Vi kör så länge det funkar och det är han medveten om. Blir det för många blödningar får han sluta. Det här är inte en uppmaning att låta era barn börja med karate. Mer en diskussion om att det uppstår situationer som vi måste ta ställning till, väga för- och nackdelar. Om ni saknar någon att fråga, hör av er till förbundet så förmedlar vi gärna en kontakt. Eller gå med i gruppen "Blödarföräldrar" eller "ITP Sverige" på Facebook. Vi har även förbundets Facebook sida "Förbundet Blödarsjuka i Sverige" som uppdateras ofta.



JAG TROR ATT vi alla har upplevt en oro när vi besöker vården. Att alltid vara steget före, för att försäkra oss om att inget går fel. Oavsett om det handlar om vaccination, operation eller något annat i samband med ett sjukhusbesök. På förbundet arbetar vi kontinuerligt med att höja kunskapen och på sidan åtta kan ni läsa om ett projekt som startades förra året. Vi tipsar även om vår viktiga sida utbildning.fbis.se. Där finns filmer, poddar och föreläsningar för dig med diagnos och för anhöriga, vänner och skola.

Det känns extra kul att presentera våra kommande föreläsningar (digitala såklart). Alla innehåller lärorika och viktiga ämnen som många av er garanterat vill lyssna på. Titta på sidan 18 för datum och detaljerat innehåll.

Trevlig läsning! ●

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



GENSVAR utges av Förbundet Blödarsjuka i Sverige. ISSN 1401-8675 **Ansvarig utgivare:** Agneta Havsengen
Redaktionsråd: Agneta Havsengen, Gunilla Jarehult, Monika Westerberg, Therese Backus och Alexander Björck
Produktion: Voff Media AB **Grafisk form:** Sandra Torstensson **Omslagsfoto:** Sören Håkanlind
Tryck: Norra Skåne Offset 2021 **Upplaga:** 1700 **Adress:** Förbundet Blödarsjuka i Sverige, Swedish Bleeding Disorder Society, Veddestavägen 19, 175 62 Järfälla **Telefon:** 08-546 405 10
Hemsida: www.fbis.se **E-postadresser:** kansliet, info@fbis.se **Ordförande:** Monika Westerberg
Kanslichef: Therese Backus **Bankgiro:** 5634-1415 **Swish till FBIS:** 123 338 21 24
Swish gåvor: 9019555. Tidningen Gensvar är befriad från reklamskatt och moms



Innehåll

Exosomer är heta 4

Tema: Ökad kunskap

Kunskapen höjdes på högskolan 8

Fyller på med kunskap 10

Krönikan 12

Vaccin en framgångshistoria 14

Förbundet

Vi minns Benny Åsberg 16

Digitala träffar 2021 18

Tips inför vaccinering 20

Patientriksdagen ett nytt forum 22

Rättelse

Håkan Elmström intervjuades i Gensvar 5/2020. Vi beklagar att hans namn blev felstavat.



**Förbundet
Blödarsjuka
i Sverige**



FOTO: ISTOCKPHOTO

Fler med långvariga symptom

Läs
mer!
langtids-
covid.se

6 000 svenskar har sökt vård för långvariga symptom efter corona-infektion, men det verkliga antalet kan vara mycket högre enligt en undersökning från Novus. Vid de specialavdelningar som öppnats för att behandla långtidssjuka kan man se att en majoritet av de som söker vård är tidigare högpresterande kvinnor i åldrarna 25–45 år.

ENLIGT STATENS BEREDNING för medicinsk och social utvärdering, SBU, är de upplevda symtom som rapporterats främst varit trötthet, andfäddhet, hosta, hjärtklappning och försämrat luktsinne. Men även

bröstmärtor, muskel- och ledvärk, viktnedgång, mag-tarmbesvär, hudförändringar, en försämrad livskvalitet samt en allmänt försämrad fysisk respektive psykisk hälsa har redovisats.

Kliniska mått som rapporterats har varit försämrad lungfunktion och förändringar i lungor, hjärt- och kärlpåverkan som hjärtmuskelinflammation, förändringar i hjärnan samt försämrat lukt- och smaksinne. Eftersom sjukdomen är ny kan det enligt SBU inte uteslutas att det förekommer andra långvariga symtom som ännu inte har rapporterats i vetenskapliga artiklar. ●

Läkare publicerar sina erfarenheter

Gruppen "Läkare till läkare", en grupp läkare som själva har blivit långtids-sjuka av covid-19, har märkt att kunskapen om denna nya sjukdom varierar stort bland läkarkollegor. Nu lanserar de en kunskapsöversikt om symtom, utredningsmöjligheter och kliniska erfarenheter av rehabilitering på den nya webbplatsen www.langtids-covid.se. ●

Åldern sänks i fas 2

Vaccinationen mot covid-19 är nu inne i fas 2 och Folkhälsomyndigheten sänker den rekommenderade ålder till 65 år. Dessutom lyfts personer med vissa medicinska tillstånd eller sjukdomar in i gruppen, som alltså utvidgas till att omfatta fler än tidigare.

Samtidigt preciserar myndigheten vilka som ska ingå i fas 3:

- Personer i åldern 60–64 år.
- Personer i åldern 18–59 år med en sjukdom eller ett tillstånd som innebär en riskökning, som exempelvis kronisk hjärt-kärlsjukdom, diabetes och Downs syndrom.
- Personer med tillstånd som innebär svårigheter att följa råd om smittskyddande åtgärder.

Grunden i vaccinationsarbetet är att den som löper störst risk prioriteras vid brist på vaccin. Risken att bli svårt sjuk påverkas till exempel av födelseland, boendesituation, utbildningsnivå, yrkestillhörighet och ekonomi.

– Vi vill att vaccinet ska användas för att skapa förutsättningar till en god hälsa och ett gott skydd, på lika villkor, i hela befolkningen, säger Johan Carlson, Folkhälsomyndighetens generaldirektör. ●



Johan Carlson.

FOTO: LENA KATARINA JOHANSSON

Därför dör fler män av covid-19

I Sverige har 904 fler män än kvinnor hittills dött till följd av covid-19. Världen över är dödligheten cirka 30 procent högre för män. Forskare tror att en av förklaringarna kan hittas i vårt DNA.

– Många gener som är viktiga för immunförsvaret finns just på X-kromosomen, säger Sabra Klein, professor i immunologi vid Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health i USA, i en kommentar till SVT.

Det finns flera skillnader mellan mäns och kvinnors immunförsvaret. En sak är att de åldras olika. Hos båda könen försvagas immunförsvaret med åldern, framförallt efter 60 år. Men den försvagningen är kraftigare hos män och sker normalt 5–6 år tidigare än hos kvinnor.

Men män har också generellt ett sämre immunförsvaret än kvinnor och i alla åldersgrupper över 30 år ser man att män drabbas hårdare och är överrepresenterade när det gäller döda med covid-19 – även mer än vid många andra infektioner. ●

“Exosomer är hetare än någonsin”



2012 fick Hadi Valadi Aroseniusstipendiet för sin forskning om hur exosomer kan användas som bärare vid genterapi. Nu ett knappt decennium senare har metoden utvecklats ytterligare.
 –Vi kommer allt närmare en metod som skulle kunna behandla flera olika sjukdomar, säger Hadi Valadi.

H

adi Valadi är molekylärbiolog och verksam vid institutionen för medicin vid Göteborgs universitet. På telefon berättar han att exosomer i princip var ett helt okänt forskningsfält när han började intressera sig för ämnet 2002–2003.

–I dag är exosomer hetare än någonsin, då trodde man att de var enkla konstruktioner som maximalt innehöll 30–40 proteiner. I dag vet vi att de kan innehålla tusentals olika proteiner beroende på vilken typ av cell de kommer ifrån, säger han.

ETT GENOMBROT i forskningen om exosomer kom 2007 då Hadi Valadi tillsammans med några andra, som de första i världen, i en artikel i *Nature cell biology* beskrev exosomer och framför allt deras nya funktioner.

Det visade sig att exosomer ifrån människa inte bara är involverade i signalering mellan celler och transport av proteiner, utan att de dessutom innehåller en signifikant mängd genetiskt material (RNA). Teamet visade att exosomer är kapabla att överföra RNA

från donatorceller till mottagarceller, och det är den metoden som Hadi Valadis nuvarande forskargrupp har fortsatt att utveckla.

RNA kan beskrivas som tillfällig överföringsform av genetisk information, som existerar under den korta tid då en gen ska omvandlas till ett protein. Sådant RNA kallas för mRNA (budbärar-RNA).

–Inom genterapi har man ofta använt virus för att överföra genetiskt material till humana celler, men virus kan aktivera immunsystemet och är svåra att rikta mot en viss celltyp. Exosomer är mycket säkrare eftersom de är kroppens egna budbärare och deras naturliga funktion är att transportera genetiskt material mellan celler, säger Hadi Valadi.

PROCESSEN FÖR ATT överföra en terapi-gen, eller en förändrad gen, med hjälp av exosomer går i princip till på samma sätt som när ett virus är bärare. Terapi-molekylen packas in i exosomerna och när den nått fram till den rätta cellen upplöses exosomerna och den införda mRNA molekylen kan börja göra sitt jobb. Det kan handla om att framställa ett protein eller ett vaccin. I fallet blödersjuka handlar det om att börja producera koagulationsfaktorer.

–Den här metoden skulle kunna få stor betydelse för flera monogena sjukdomar som blödersjuka, men även för cystisk fibros och för Huntingtons sjukdom.

2019 skedde ett nytt genombrott. Då lyckades Hadi Valadi och hans forskargrupp, tillsammans med Astra Zeneca, med hjälp av exosomer överföra ett mRNA som kodar för ett humant



Hadi Valadi i sitt labb på Institutionen för medicin vid Göteborgs universitet.

FOTO: SÖREN HÅKANLIND



Hadi Valadi håller i ett filter vars membran bara släpper igenom partiklar mindre 15 nanometer från cellodlingen. Alltså 15 miljondels millimeter.

”Den här metoden skulle kunna få stor betydelse för flera monogena sjukdomar som blödarsjuka.”

- protein till möss, vilket visar att metoden fungerar.
- Vi upptäckte en ny mekanism i cellerna som gjorde att vi kunde föra in nya mRNA i exosomerna, och nu har vi sökt patent för metoden tillsammans med Astra Zeneca. Ett nytt forskningsområde är nämligen vaccin, säger Hadi Valadi och tillägger:
 - Användningen av exosomer för mRNA-baserade terapeutiska medel har jättestor potential, till exempel för att ta fram ett nytt coronavaccin eller behandla andra sjukdomar som cancer och hjärt- och kärlsjukdomar.
- Nu när vet man hur mekanismen kring transport av mRNA fungerar i kroppen är nästa steg för forskar-

gruppen att börja utveckla modellen för specifika sjukdomar. För varje gen finns ett mRNA och genom att skicka in specifika mRNA med exosomer till cellerna kan de i princip börja producera vilket protein som helst.

– När man använder RNA-terapi är det viktigt att undvika oönskad immunrespons och inflammatoriska processer. Nu handlar en del av vår forskning om att optimera och verifiera leveransen av RNA. Jag är hoppfull om att vi om några år kommer att ha en färdig behandling, säger Hadi Valadi.

PÅ FRÅGAN OM VILKEN betydelse Aroseniusstipendiet har haft för hans forskning svarar han att det har varit en viktig del.

– Det var tack vare medel från Aroseniusfonden och andra forskningsfinansiärer, till exempel Vetenskapsrådet, Vinnova och Stiftelsen för strategisk forskning, som vi kunde göra de experiment som visade att cellerna använde sig av exosomerna för att skicka genetiskt material mellan sig. Det var ett genombrott, avslutar Hadi Valadi. ●

Carina Järvenhag

Mer om exosomer

En exosom kan beskrivas som en membranomsluten bubbla i nanostorlek. På ytan finns olika proteiner som bland annat fungerar som en adresslapp och talar om varifrån exosomen kommer och vart den ska. Inuti exosomen finns substanser som också bär på budskap. Exosomen är den som bär på informationen när celler kommunicerar. Exosomer finns bland annat i blod, saliv och bröstmjölk.

Avsnitt 1

"Pappa, jag vill klättra i träd"
– barn måste få leka och leva.

Avsnitt 2

Hemofili. Forskning och framsteg:
då, nu och framåt.

Avsnitt 3

Att berätta eller inte,
det beror på.

Avsnitt 4

Det handlar om blod.
Om blödersjuka och mens.

Avsnitt 5

Att ha ansvar för skolbarn
med blödersjuka.

Avsnitt 6

Blödersjuka och fotboll
på elitnivå. Är det möjligt?

Avsnitt 7

Att bära på sjukdom
och vänta barn.

Avsnitt 8

Lär känna von Willebrand
och den äländska genen.

Avsnitt 9

Att åldras med en
blöddiagnos.

Blödigt värre är den första svenska podcasten som sätter fokus på hemofili och von Willebrands sjukdom.

Under åren har det hunnit bli **20 olika avsnitt** där vi lyfter frågor, sprider kunskap och sticker hål på en del fördomar om blödersjuka. Medverkar gör unga och gamla med blödersjuka, föräldrar, läkare och forskare för att samtala och söka svar.

Lyssna på blödigtvärre.se eller i din podcaster.

Avsnitt 10

Ta kontroll och bli en tryggare
förälder till blödersjukt barn.

Avsnitt 11

Rädda barn – nu finns sagoboken
som ska hjälpa till att prata med
barn om blödersjuka.



En podcast om livet med blödersjuka

Avsnitt 12

Aroseniusstipendiaten.

Avsnitt 13

Våga resa.

Avsnitt 14

Aroseniusstipendiet 2018
går till nydanande forskning.

Avsnitt 15

Jag utvecklade antikroppar.

Avsnitt 16

Von Willebrands sjukdom,
diagnos först vid 29 års ålder.

Avsnitt 17

Riklig mens – vad gör man?

Avsnitt 18

Varför gör det så ont
och vad kan man göra åt det?

Avsnitt 19

Von Willebrand
och ny forskning.

Avsnitt 20

Kan träning lindra
smärta i lederna? Och vilken
träningsform är bäst?

Vi står bakom Blödigt värre – en podcast om livet med blödersjuka. CSL Behring har som mål att rädda liv och förbättra livskvaliteten för människor med sällsynta och allvarliga sjukdomar. Företaget tillverkar och tillhandahåller plasmaderiverade och rekombinanta terapier över hela världen. CSL Behrings läkemedel används för behandling av koagulationssjukdomar, blä hemofili och von Willebrands sjukdom och primära immunbristsjukdomar. Läs mer på www.cslobehring.se. Vill du komma med uppslag till kommande avsnitt, maila redaktionen.sverige@cslobehring.com

CSL Behring AB, Box 712, 182 17 Danderyd, tel: 08-544 966 70. www.cslobehring.se

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



Höjde kunskapen på Högskolan i Skövde

Blivande sjuksköterskor och barnmorskor vid Högskolan i Skövde fick en extra föreläsning om koagulationssystemet.

Föreläsare var Björn Johansson, som på uppdrag av Förbundet Blödarsjuka i Sverige, arbetar med att öka kunskapen om blödarsjuka inom sjukvården.

Det är över 30 studenter från sjuksköterskeprogrammet och barnmorskeprogrammet som har loggat in på föreläsningen om koagulationssystemet och blödarsjuka.

Björn Johansson, som nyligen har pensionerat sig från läkemedelsbranschen, inleder med att berätta att han just nu arbetar ideellt med projektet Kunskapslyft i sjukvården för att öka kunskapen om blödarsjuka på ett antal akutmottagningar i Västra Götalandsregionen.

–Var ni än hamnar efter utbildningen kommer ni att möta blödande patienter. Dessutom kan mellan 50 000 och



Björn Johansson.

vid en bil. Det handlar både om att gasa, bromsa och frikoppla för att koagulationen ska fungera. Det går också att beskriva de tre stegen som koagulerar, stoppa upp och lösa upp, säger Björn Johansson.

SEDAN GÅR HAN igenom vad som kan gå snett i koagulationen. Personer med von Willebrands sjukdom har brist på en faktor som gör att blodplättarna kan fästa vid kärlväggen. Vid klassisk blödersjuka, eller hemofili, saknar man något av de proteiner som gör att blodet leverar sig.

Björn Johansson betonar vikten av att alltid ringa till en koagulationsmottagning om det kommer in en person med ett blödningsriskkort.

–Ring alltid om ni stöter på ett sådant kort, och om det handlar om en akut situation ring redan i ambulansen. Det gjordes inte 2017 när en blödersjuk man dog i onödan på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge på grund av magblödningar, säger han och visar upp Gensvar, där historien berättas.

BJÖRN JOHANSSON avslutar med att prata om riklig mens och graviditeter. Han menar att fler kvinnor borde utredas och inte bara erbjudas p-piller vid riklig mens.

–Omkring en fjärdedel av alla kvinnor som har riklig mens kan ha en koagulationsrubbning och skulle kunna få hjälp om de blev utredda. Kvinnors hälsoproblem tas fortfarande inte på allvar, säger han.

När jag ringer upp Lina Hovlin, programansvarig för sjuksköterskeprogrammet på Högskolan i Skövde, några dagar senare säger hon att reaktionerna från studenterna har varit positiva.

–Det var över 30 deltagare, vilket är bra för en frivillig föreläsning. Flera barnmorskestudenter, som just hade varit ute på praktik, tyckte det var bra

kärlväggen har läkts av det ena systemet, löser det andra systemet upp den blodpropp som har bildats.

–Enkelt uttryckt kan du likna systemen

att lära sig mer. När de är ute i verkligheten stöter de på problem som riklig mens och blödningar, säger hon.

PÅ FRÅGAN OM hur kunskapen om blödersjuka är bland blivande sjuksköterskor svarar hon att de pratar om det på utbildningen.

–Men eftersom det är en så pass ovanlig diagnos ser studenterna den väldigt sällan på sin verksamhetsförlagda praktik. Det är svårt att hålla kunskapen levande om något man bara hör om en gång på en kurs, säger Lina Hovlin.

Hon tillägger att kunskapsnivån inom primärvården troligen skulle höjas om fler gick specialistutbildningen till distriktssköterska.

–I dag har många sjuksköterskor som arbetar på en vårdcentral enbart en grundutbildning. De har svårt att få tjänstledigt för att vidareutbilda sig, och de kanske tvekar inför att ta nya studielån, avslutar Lina Hovlin. ●

Carina Järvenhag

”Kvinnors hälsoproblem tas fortfarande inte på allvar.”

Det här vill förbundet

- Öka kunskapen om blödersjuka, i samhället i stort men framför allt hos vårdpersonalen och politikerna.
- Pilotprojektet i Västra Götalandsregionen pågår till den sista juni i år och handlar om att sprida kunskap om blödersjuka till regionens akutmottagningar.
- Öka tryggheten för patienterna genom att varje region har en budget avsatt för behandling som är anpassad efter deras behov.

Blivande barnmorskor och sjuksköterskor fick en extra föreläsning om blödersjuka.

FOTO: ISTOCKPHOTO

100 000 personer i Sverige går runt med en odiagnostiserad von Willebrands sjukdom, säger Björn Johansson.

HAN BÖRJAR MED att gå igenom hur koagulationssystemet fungerar steg för steg. Vid en blödning drar blodkärl ihop sig, vilket minskar blödningen. Därefter fastnar allt fler blodplättar vid kärlväggen och tätar hålet tillsammans. I nästa steg hjälper olika proteiner i blodet till med att göra så att blodet leverar sig, bland annat bildar ämnet fibrin starka trådar vid skadan.

Ett annat system i blodet, antikoagulationssystemet, hindrar blodet från att levera sig. Det finns hela tiden en balans mellan de två systemen. När

Fyller på med kunskap om blödarsjuka

Föreläsningar, filmer och poddar är en del av innehållet på FBIS utbildningssida. Tanken är att det ska gå lätt och snabbt att ta till sig informationen.

–Sidan är tänkt för dem som har en diagnos, närstående och kompisar, säger initiativtagaren Patrick Thomenius.

Bakgrunden till utbildningssidan är "The refill project" som initierades av den svenska ungdomskommittén i samarbete med de andra nordiska länderna. Syftet är både att stärka kunskapen hos medlemmar som redan är aktiva och att få fler att engagera sig.

–Vi bjöd in ungdomar från varje land och hade ett par intensiva workshophelger. Syftet med "refill" var både att stärka och utbilda deltagarna på mötena och att sprida informationen till allmänheten, säger Patrick Thomenius, som tidigare har varit ordförande för ungdomskommittén och suttit i förbundsstyrelsen för FBIS.

FINANSIERINGEN FÖR "The refill project" räckte också för att ta fram utbildningssidan och tanken från början var att ta fram lättillgänglig information på flera nivåer. Här finns allt från en kortfilm om halveringstider till föreläsningar av specialister och poddar med personer som har blödarsjuka.

–Det ska finnas något för alla, både för den som redan är aktiv i förbundet och för den som just har träffat en partner med blödarsjuka. Vi har också satsat på korta filmer. I dag vill många snabbt kunna ta till sig informationen och därför fungerar rörligt bra, säger Patrick Thomenius.

INNEHÅLLET PÅ utbildningssidan kommer både från FBIS och från läkemedelsindustrin, till exempel görs de populära webbseminarierna i samverkan med olika läkemedelsbolag.



Patrick Thomenius.

Föreläsningarna beskriver en rad olika diagnoser som ITP och von Willebrands sjukdom samt ger även tips och tricks. Ämnena i vår är oro och depression samt tandhälsa.

–Vi bestämmer ämnena i dialog med läkemedelsindustrin. Det har fungerat väldigt bra hittills och statistiken visar att föreläsningarna har många besökare.

EN PRIORITERAD FRÅGA för Förbundet Blödarsjuka i Sverige är just att öka kunskapen om blödarsjuka inom sjukvården, men även i samhället i stort. Det är en fråga som också Patrick Thomenius brinner för.

–Det är oerhört viktigt att kunskapen är hög inom förbundet och styrelsen. Hur ska vi kunna informera om blödarsjuka om vi inte själva är kunniga och pålästa? Det är också betydelsefullt att vi har inflytande över den information som sprids. Därför är det så viktigt att kunskapsnivån höjs, säger han. ●

Carina Järvenhag

"Det är oerhört viktigt att kunskapen är hög inom förbundet och styrelsen."

Mer om

På utbildning.fbis.se finns information om blödarsjuka på olika nivåer. Här finns webbseminarium, poddar, korta informationsfilmer och fördjupning. I vår kommer bland annat nya föreläsningar om oro och depression och tandhälsa.



Novo Nordisk strävar efter fler medicinska genombrott inom hemofili

Novo Nordisk drivs av viljan att utveckla nya effektiva läkemedel för att förbättra livskvaliteten hos personer med hemofili och andra sällsynta blödningssjukdomar. Våra forskare har under lång tid bidragit med innovationer inom både hemofili A och B.

Vi fortsätter att ta fram nya långverkande, subkutana behandlingsalternativ men också andra banbrytande behandlingar inom cell- och genterapi.

KRÖNIKA

Thomas Heldmark är vetenskapsjournalist som periodvis är knuten till Sveriges Radio Ekot och P4 Uppland.



Mitt liv som coronareporter

En tidig morgon i december träffar jag städaren Ahmad på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Ahmad städar salarna där covid-sjuka vårdas. Själv är jag nyhetsreporter på P4 Uppland och vi har inlett en serie som heter Pandemins dolda hjältar.

Vi vill ge röst åt de som gör stordåd under pandemin, men som inte syns och hörs så ofta. Ahmad är en sådan dold hjälte.

Varje morgon klockan 04.00 går Ahmad upp och tar två bussar för att komma till sjukhuset. Passet börjar 06.00. Han gör rent sängar, golv, matbritsar. Han torkar av metalldelarna ovanför patientens säng och kommer så nära att han ibland känner hostningarna. Efter varje sal måste han byta kläder och all skyddsutrustning, som om han jobbade på ett kärnkraftverk.

AHMAD, 45 ÅR, smal, rör sig vig som en katt genom sjukhuset. Han ler ofta. När jag frågar honom om hur coronan påverkat hans jobb så svarar han:

"Det har gjort mig stolt. Det jag gör är viktigt. Och jag är inte rädd."

Jag är kanske inte så stolt som Ahmad. Men reporterjobbet har förändrats under pandemin. Fått en ny skärpa. På bara några dagar i mars i fjol sopades tablån på P4 Uppland ren. Allt ställdes åt sidan, utom coronan.

Vi reportrar utrustades med munskydd, sprayflaskor för att rengöra mikrofonpuffarna och två meter långa mikrofonstavar som fick armen att domna under intervjuerna. Studioen där vi gör live-intervjuer flyttades ut på gatan. Rätt kallt kunde det bli.

Mitt jobb blev att bevaka Akademiska sjukhuset, Ackis, ett storsjukhus med tusentals anställda, hårt pressat av pandemin. Därav intervjun med Ahmad.

Därav alla läkare och sjuksköterskor jag träffade. Vårdpersonal som först förbjöd mig att sätta min fot innanför sjukhusets entrédörrar, men som efter att tag släppte in mig på avdelningarna och lät mig kika in genom fönstret till operationssalarna.

NÄSTAN ALL PERSONAL jag intervjuade på Ackis hade anti-kroppar. Alla utom Ahmad.

"Jag låg till sängs i två veckor men min fru hade värre", berättade en 65-årig manlig överläkare med rondör kring midjan.

En kvinnlig ortoped: "Jag var sjuk i fyra dagar men min man var nära att stryka med". Ortopeden tittade på mig, såg en medelålders manlig journalist, lite vinterblek och trött, vars arm sviktade under mikrofonstaven.

"Du ska nog vara försiktig", sa hon. "Du kan bli riktigt ordentligt sjuk."

VI LETADE OCKSÅ upp patienterna som inte fick vård. De som fick vänta under pandemin. En äldre man med nya hjärtklaffar som inte vågade gå på den årliga kontrollen av rädsla att bli smittad hos läkaren. En lokalordförande i PRO med en svår invärtes sjukdom vars diagnos dröjde åtta månader. Hon ville inte besvara sjukvården och läkarna när de har det så pressat, sa hon när jag besökte henne i villan i Störvreta.

Vi befinner oss fortfarande mitt i pandemin. Dödstaten är höga och nästan allt vi journalister gör handlar om corona. Jo, vi är nog lite stolta. Och lite trötta. Men när det känns segt brukar jag tänka på Ahmad som sätter sig på bussen mitt i natten för att städa covid-salar på Ackis. Med sin kattvighet. Sitt orädda leende. Pandemins dolda hjälte, utan antikroppar. ●

Thomas Heldmark



ALLA BARN BORDE FÅ BUSA I SNÖN

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, Box 606, 169 26 SOLNA
Telefon 08-580 223 00
www.bayer.se

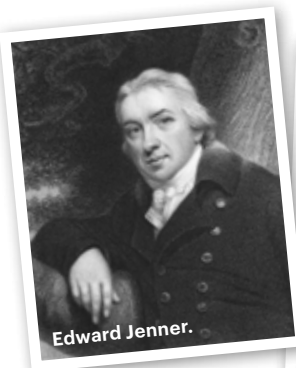


FOTO: ISTOCKPHOTO

VACCIN- FRAMGÅNG FRÅN BÖRJAN

Här ger Edward Jenner den första vaccinationen mot smittkoppor.

Ända sedan Edward Jenner uppfann det första vaccinet mot smittkoppor har olika vaccin hjälpt till att utrota eller hejda spridningen av många sjukdomar. Smittkoppor är den första sjukdom som utrotades tack vare vaccin år 1980. Tidigare hade sjukdomen dödat nästan 60 miljoner människor i Europa enbart under 1700-talet.

Edward Jenner (1749–1823) var läkare på den engelska landsbygden och lade märke till att mjölkerskorerna aldrig fick smittkoppor. Han hörde också bönderna säga att man inte kunde få smittkoppor om man haft kokoppor, en ofarlig sjukdom.

I maj 1796 ympade Jenner en åtta-årig pojke först med kokoppor och sex veckor senare med smittkoppor. Pojken förblev frisk. Jenner publicerade sina upptäckter år 1798. Minnet av kokopporerna lever kvar i ordet "vaccination", där "vacca" betyder "ko" på latin.

TILL EN BÖRJAN tog ingen Jenners metod på allvar, till exempel menade Royal Society att den "på det hela taget var otrolig". Men när det inledande tvivlet lagt sig spred sig metoden snabbt och många länder införde obligatorisk vac-

cinering. I Sverige infördes obligatorisk vaccination mot smittkoppor 1816.

Det finns två prov på smittkoppsvirus kvar i världen, ett i USA och ett i Ryssland. 1986 bestämde sig Världshälsoorganisationen WHO för att förstöra dem, men beslutet har ännu inteverkställts. En anledning är att man vill ha bättre möjlighet att utveckla nya vacciner mot smittkoppor ifall sjukdomen skulle dyka upp igen.

ETT VACCIN är en ofarlig variant av en farlig sjukdom. Det kan vara ett virus som försvagats, avdödat virus, bakterier eller delar av bakterier. När ett vaccin injiceras i blodet uppfattar vår kropp det som någonting främmande. Immunförsvaret reagerar och bildar proteiner som kallas för antikroppar. Antikroppar binder till det främmande ämnets yta och det är en signal för immunförsvaret att förstöra det.

En annan milstolpe i vaccinets historia kom år 1885 då Louis Pasteurs vaccinerade en ung pojke mot rabies. Upptäckten vilade på ett gediget vetenskapligt arbete. Pasteur manipulerade och försvagade rabiesvirus genom att hänga ryggmärgar från smittade kaniner på tork, för att sedan injicera det i en hund. För varje dag fick hunden smitta från allt färskare ryggmärgar och till slut var den immun.

SAMMA ÅR, 1885, drabbades barn i norra Sverige av barnförlamning eller polio. Snart spred sig smittan globalt och tiotusentals dog. Samtidigt framträdde ett bekant mönster. Den som en gång hade haft polio var skyddad. Ingen drabbades två gånger och nu inleddes en intensiv och långvarig jakt på smittämnet.

Först 1949 kom genombrottet när amerikanska forskare hade lärt sig att

odla polioviruset. 1954 fick de Nobelpriset för sin upptäckt och miljoner barn världen över vaccinerades mot polio.

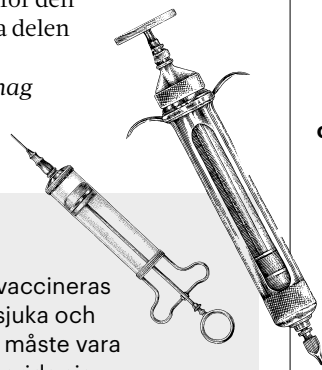
INFLUENSAVACCIN ÄR ETT av de vanligaste vaccinerna vi använder i dag. Eftersom influensaviruset muterar väldigt lätt måste man göra en ny version av vaccinet varje år. Vaccintillverkning i stor skala sker i hönsägg. De är lättillgängliga där växer virus fort. År 2010 fick omkring 500 barn i Sverige som hade vaccinerats mot svininfluensan som biverkning narkolepsi.

Vaccinationer räknas som en av de största hälsoframgångarna i världs-

historien. I dag har vi vaccin mot en lång rad andra farsoter som tidigare varit dödliga, som difteri, stelkramp, mässling, kikhosta och kolera. Unicef räknar med att varje år räddas två-tre miljoner barn från att dö i vanliga sjukdomar tack vare vaccin.

Historiens största vaccinationsinsats mot covid-19 är nu igång, men den har kommit olika långt världen över. Det finns stora skillnader i antalet doser som distribuerats ut om man jämför den södra och norra delen av jordklotet. ●

Carina Järvenhag



Mer om

I Sverige är alla vaccinationer frivilliga. De flesta barn vaccineras mot bland annat polio, difteri, kikhosta, mässling, påssjuka och röda hund. Mellan 70 och 95 procent av befolkningen måste vara vaccinerade mot en viss sjukdom för att den inte ska sprida sig.

Fem tips om du är spruträdd

1

Berätta att du är rädd. När omgivningen är förstående så kan det även minska stressen hos en själv.

2

Lägg dig ner om du märker att du börjar bli yr.

3

Se till att ha ätit och druckit ordentligt innan du ska ta en spruta.

4

Påminn dig själv om att du inte är i någon livshotande situation – även om det kan kännas så!

5

Träna bort rädslan genom fobiträning.



Jag väljer vägen själv

Liberate Life är en vision om ett liv bortom hemofili, där personer som du utmanar status quo. Det kan handla om att våga sig ut på ett äventyr, hålla sig i form, satsa på drömjobbet eller något helt annat.

Liberate Life - här får du vägledning och inspiration samt kan ta del av berättelser från andra som lever med hemofili och följer sina drömmar.

Ditt liv är ditt. Ditt att utforska. Ditt att leva. Ditt att befria.

liberatelife.se

Swedish Orphan Biovitrum AB

Tomtebodavägen 23 A Solna, 112 76 Stockholm, www.sobi.se

LIBERATE LIFE

living life
beyond haemophilia

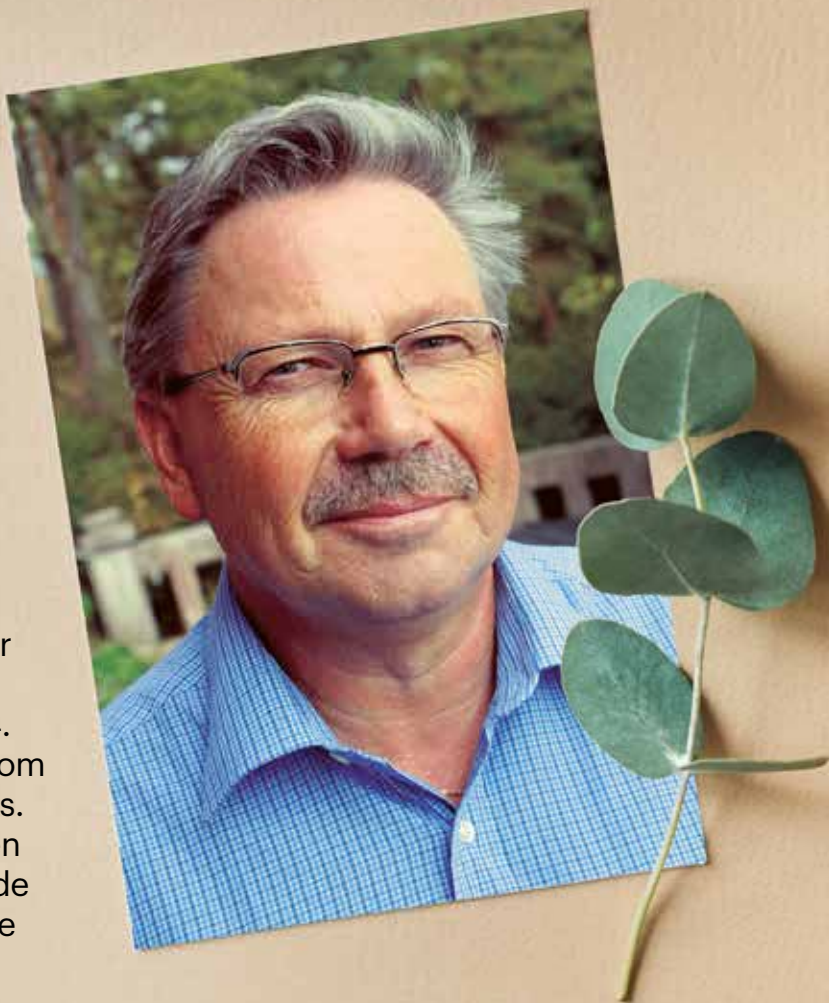


 **sobi**
rare strength

Så här minns vi Benny Åsberg

Benny Åsberg, tidigare ordförande i Förbundet Blödarsjuka i Sverige, har avlidit i covid-19. Han var förbundets ordförande i tio år, från 1994 till 2004. Han var lika engagerad i förbundet som anspråkslös vad gäller sin egen insats.

Läs minnesorden från gode vännen Gert Grekow och vad Benny själv sade i en intervju i Gensvar när han slutade som ordförande.



In Memoriam

Det är med stor sorg i hjärtat jag skriver dessa rader. Benny Åsberg, en av mina bästa vänner sedan tonåren, avled för en kort tid sedan. Vi träffades för första gången på Malmö Sjukhus i början på 60-talet. Vi var inlagda på ortopedien och fann varandra direkt.

Benny hade något år tidigare flyttat från Malmö i den Bohuslänska skärgården till Malmö där han funnit sitt livs kärlek Inger. Ett tidigt minne från den tiden var när han frågade mig om jag hade lust att köra honom och Inger till hans mamma på Bohus-Malmö, ja, hela hans släkt bodde där i närheten. Det blev en minnesvärd resa, och vi hade ingen brist på samtalsämnen.

Bennys hjärta klappade varmt för Förbundet Blödarsjuka där han också blev ordförande och lade ner mycket tid och arbete. Åtskilliga är de morgnar som vi steg upp i ottan för att ta första flyget till Stockholm för att delta i styrelsemöten och annat arbete för att ge oss blödarsjuka bättre levnadsvillkor. Ett åtagande som var mycket viktigt för Benny.

Vårt sista uppdrag tillsammans var i äldrekommittén där vi bland annat anordnade en träff för blödarsjuka över 55 år en helg om året, då vi träffades på olika platser i vårt avlånga land. Här gavs tillfälle att ventilerat våra speciella problem, men också för att äta gott och umgås under lättsamma former. Många är vi som minns Bennys mörka vackra sångröst. Han var en mästare på att sjunga visor och fick alla med sig i sångerna. Många är vi också som fått ta del av hans omsorg, hjärtevärm och glada skratt.

Saknaden efter Benny är oerhört stor. Trösten är att vi alla hans vänner har många ljusa och glada minnen av honom. ●

Gert Grekow

Benny Åsberg slutar efter tio år som ordförande

I samband med Förbundet Blödarsjukas 40-årsfirande nu i oktober har ordföranden sedan tio år tillbaka, Benny Åsberg, beslutat sig för att avgå.

– Jag har inte samma glöd som för tio år sedan. Det måste man ha som ordförande och därför är det dags för någon annan att ta över, säger Benny Åsberg.

När Förbundet Blödarsjuka bildades år 1964 var det självklart för den unga Benny Åsberg att bli medlem. Hans egen uppväxt med primitiv behandling, okunskap, ständiga blödningar och smärta fanns fortfarande i färskt minne. Under 50-talet var den förväntade medellivslängden för blödarsjuka inte högre än 16 år.

– Jag var i en eländig kondition under min uppväxt. En stor del av skoltiden tillbringade jag på sjukhus på grund av blödningar i leder och muskler. När jag väl var i skolan upplevde jag ett stort utanförskap eftersom jag sällan kunde delta i några aktiviteter. Jag blev sjukpensionär som 16-åring och varken jag eller mina föräldrar såg någon framtid för mig, säger Benny Åsberg.

I DAG ÄR HAN EN MYCKET aktiv 58-åring. Förutom ordförandeskapet i Förbundet Blödarsjuka är Benny revisor med eget företag i Malmö. Men vägen dit har tidvis varit tuff. Trots sin blödarsjuka lyckades han som 19-åring få jobb på en fotofirma i Malmö. Några år senare förändrades hans liv radikalt när de första faktorkoncentraterna för blödarsjuka blev tillgängliga. Läkaren Inga Marie Nilsson började då göra försök med behandling vid Malmö Allmänna

sjukhus och Benny blev en av hennes första patienter.

– Jag kunde börja läsa på en folkhögskola och efter det gick jag en företagsekonomisk utbildning. Trots att jag missat så mycket av skolan tidigare gick det vägen, säger Benny.

Vid den här tiden hade han också träffat sin dåvarande fru och det var inte längre enbart blödarsjukan som styrde hans liv.

– Det var fantastiskt när de första medicinerna kom, men den största revolutionen för mig var nog när jag började med hembehandling år 1979. Då kunde jag plötsligt resa utomlands med familjen och bara ta med mig några medicinflaskor i väskan. Det innebar en frihet som jag aldrig hade upplevt tidigare, säger Benny.

Men trots arbete och familj fortsatte han med sitt engagemang inom förbundet. 1978 blev han kassör sedan revisor, vilket han fortfarande är, i södra regionföreningen. När han sedan i maj 1994 blev tillfrågad att bli ordförande för hela förbundet tackade han ja.

– Det var smickrande att bli tillfrågad av tre olika personer, men framför allt var det ett spännande uppdrag. Dessutom hade jag redan en god insyn i förbundets arbete och ansåg att jag kunde göra lite nytta, säger Benny.

DET HAN MINNS med allra störst glädje från sin ordförandetid i Förbundet Blödarsjuka är ersättningen till de hepatitsmittade år 2001. Alla blödarsjuka som smittats av hepatit C fick då 250 000 kronor från Läkemedelsförsäkringen.

– Det innebar att drygt 100 miljoner kronor delades ut till de blödarsjuka. Personligen kände jag en enorm lättnad över

det beslutet eftersom vi i förbundet lagt ned mycket tid och kraft på den frågan, säger Benny.

HAN TAR SIG SJÄLV som exempel på att förebyggande behandling faktiskt är mer lönsam i längden.

– Jag har inte legat på sjukhus på grund av min blödarsjuka en enda gång de senaste 20 åren. Vad vinner inte staten på att jag jobbar och betalar skatt i stället för att jag blivit pensionär från 16 års ålder?

Men trots att engagemanget förfaller fortsatt starkt tänker han alltså avgå i samband med förbundets 40-årsfirande nu i oktober. Något han både tycker är vemodigt och ser fram emot. Och några råd till sin efterträdare vill han heller inte ge.

– Det ska man vara försiktigt med eftersom var och en måste genomföra saker efter sitt huvud. Vad jag har lärt mig med åren är att jobbet som ordförande kräver en balansgång mellan att vara vänlig och veta när man ska säga ifrån. Men jag och förbundet har alltid bemötts med respekt av politiker och beslutsfattare, säger Benny. ●

Carina Järvenhag



Benny Åsberg på rundresa i Europa på 1970-talet.

Digitala träffar även 2021

På grund av corona fortsätter alla aktiviteter att vara digitala under våren! Men det blir många spännande föreläsningar och samtal.

fbis.se • utbildning.fbis.se



29 mars

Kunskapslyft i vården?

Hur jobbar regionerna och staten med kompetenshöjning inom vården? Enligt en rapport som förbundet gjorde 2019 uppgav många medlemmar att de oroade sig över kunskapen om blödersjuka inom sjukvården. Hur kan vi höja den kompetensen?

Deltar: Lina Nordquist (L), riksdagsledamot i socialutskottet, Sveriges kommuner och regioner, Björn Johansson, projektledare "Ett kunskapslyft i vården", Madeleine Beermann, handläggare "Nära vård SKR" och FBIS.

Moderator: Angelica Frithiof.
(Genomförs med av stöd från Roche)

31 mars

Var befinner sig hemofilivården i dag – och vilken utveckling sker?

Föreläsning om resultatet av MIND-studien. MIND är ett forskningsprojekt om behandling av smärta, depression och ångest hos personer med hemofili i Sverige, Danmark, Norge och Finland.

Föreläsare: Fariba Baghaei, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Maria Magnusson Karolinska Universitetssjukhuset.

Moderator: Patrick Thomenius.
(Genomförs med stöd från Sobi)



**Med reservation
för ändringar.**

15 april

Hur lång tid tar det att få in nya läkemedel i Sverige och i övriga Europa?

Får vi i Sverige ta del av nya och innovativa läkemedel? Om svar nej, kan det innebära att Sverige går miste om nya hemofilbehandlingar?

Deltar: De forskande läkemedelsföretagen (LIF), Sophia Brodin, Tandvårds- och läkemedelför-
månsverket (TLV), Sofie Alverlind, SKR, och FBIS.

Moderator: Anders Molander.

6 maj

Vad är Svenska hemofiliregistret?

Vad är nyttan med ett nationellt kvalitetsregister och vilken information innehåller det?

Föreläsare: Margareta Holmström och Elsa Olsson.

Moderator: Mikael Valter.

15 september

Varför är det viktigt att rapportera in blödningar?

En genomgång om hur man vet att man har en blödning och hur detta ska rapporteras.

Moderator: Agneta Havsengen.

12 oktober

Viktigt att tänka på vid en graviditet

Är du anlagsbärare eller har en blödningsrubbnings och funderar du på att skaffa barn?

Här tar vi upp vad som är viktigt att tänka på vid händelse av en graviditet.

Föreläsare: Nadine Gretenkort Andersson.

Moderator: Monika Westerberg.

Fler aktiviteter

Föreläsningar

Kvinnor med blödningsrubbningar

Datum är ännu inte bestämt, men det handlar bland annat om praktiska tips vid riklig mens. En gynekolog, en sjuksköterska och en patient samtalar om kvinnor och blödarsjuka.

Deltar: Emme Hemberg.

Moderator: Anna Tollwé.

Workshops

Om attityder och fördomar

Arrangör: Kvinnokommittén.

En workshop om kvinnor och blödarsjuka för att ta reda på vad medlemmarna vill att kvinnokommittén ska göra framöver. Kanske hittar vi några nya eldsjälar som vill jobba med det här viktiga ämnet.



Läger

Sommarläger för unga

24 juli–30 juli

Sommarläger för dem mellan 8 och 16 år

Plats: Kärsögården, Ekerö, Stockholm

Kostnad: 2 400 kronor.

Tonårsträff/ Ledarskapsutbildning

För dig mellan 15–17 år

28 juli–31 juli

Plats: Kärsögården, Ekerö, Stockholm

Kostnad: 600 kronor.

Må bra dagar

För dig som är 50+ och är blödarsjuk

Under hösten 2021.



Item Code: C-APROM/SE/HG/0001 Date of Preparation: January 2021



Ett spektrum av möjligheter

Med 70 års erfarenhet inom området blödarsjuka har vi lärt oss vikten av att lyssna på patienter och vårdpersonal. Personliga berättelser har inspirerat till ny kunskap, forskning och skapande av innovativa behandlingar för blödarsjuka.

Vi är beslutsamma i vår strävan efter en värld utan blödningar. Vi arbetar för att skapa förutsättningar för patienter att få tillgång till den behandling de verkligen behöver.

It's personal

SUPPORTING THE BLEEDING DISORDER COMMUNITY

Takeda Pharma AB
infosweden@takeda.com
www.takeda.se

För dig som ska vaccineras mot covid-19

Nu börjar vaccineringen mot covid-19 att komma igång. Här kommer några tips och råd för vuxna personer med blödarsjuka som ska vaccineras.

Vaccin mot covid-19 ges i muskeln (intramuskulärt) vid två tillfällen. Därför bör personer med mindre än 5 procent i faktornivå behandlas med faktorkoncentrat innan vaccinering. Personer med så låga faktornivåer och som inte har profylaxbehandling ska kontakta sin koagulationsmottagning för individuella råd innan vaccinering.

Du som har profylax kan ta din vanliga dos och sedan vaccinera dig samma dag. Vaccinet kan tas upp till tio

timmar efter profylaxbehandlingen.

Du som har någon annan form av blödningsrubbning ska ta två tabletter Cyklokapron cirka en timma innan vaccinering. Tryck över injektionsstället 10 min efter vaccinering. Det är viktigt att du inte gnuggar så att trycket är stilla och jämnt. Om möjligt ska du vaccinera dig på förmiddagen så eventuell blödning kan behandlas dagtid.

Tips!

KONTAKTA DIN koagulationsmottagning om du har antikroppar mot behandling, har förvärvat hemofili eller von Willebrands sjukdom eller har någon annan form av ovanlig koagulationsrubbning. ●



Stöd förbundet med en bingolott

Köp en digital bingolott och stöd Förbundet Blödarsjuka i Sverige! Gå in på fbis.se och följ sedan instruktionerna.

Uppdatera era uppgifter!

Kom ihåg att kontrollera era uppgifter på medlemssidorna. Då kan vi skicka mejl istället för brev och spara in portokostnader. Använd inlogg från kansliet.

Dags att uppmärksamma Världshemofilidagen

Den 17 april uppmärksammas som vanligt Världshemofilidagen (WHD). Årets tema är "Adapting to Change, sustaining care in a new world".

Dagen handlar om öka medvetenheten om blödarsjuka och andra ärftliga blödningsrubbningar. Globalt har en på tusen en blödningsjukdom och majoriteten av dem har varken fått diagnos eller behandling.

Dagen handlar också om att föra människor samman i en tid då världen radikalt har förändrats på grund av covid-19. Alla har påverkats av pandemin från patienter och deras familjer, till vårdgivare, läkare och forskare. Vi måste fortsätta att stötta varandra nu och i framtiden när pandemin har passerat. Tillsammans är vi starkare!

Uppmärksamma den 17 april genom att berätta på Facebook hur du har anpassat dig under den här extraordinära tiden och hur du stöttar vården i en ny tid, tagga #WHD2021. ●



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.



Nytt forum för patienter

Patientriksdagen är ett nytt forum för patienter, som inrättades 2019 och har genomförts två gånger. Initiativtagare är Riksförbundet HjärtLung, Neuro, Astma- och allergiförbundet. Huvudvärksförbundet och Blodcancerför-

bundet tillsammans med Novartis.

Tanken är att patienter ska ges utrymme att utbyta erfarenheter samt formulera problem och lösningar. Ambitionen är att stärka patienternas ställning och villkor.



TRE FRÅGOR SOM stod i fokus under patientriksdagen 2020 var behovet av patientutbildning, införandet av rollen patientkoordinator och att hälsoplaner bör införas i journalerna.

Talare var Prins Daniel, Olivia Wigzell, generaldirektör Socialstyrelsen, Tina Norgren, Psoriasisförbundet och Kristina Ljungros, Astma och allergiförbundet. ●



Prins Daniel.

FOTO: ELISABETH TOLL, KUNGL. HÖVSTATERNA

Testamentera till FBIS

Du kan stödja Förbundet Blödarsjuka i Sverige eller Aroseniusfondens arbete genom att testamentera pengar, aktier, fondmedel, fastigheter eller annat.

Gåvor som ränteintäkter, aktieutdelningar och realisationsvinster är befriade från skatt. Att skriva ett testamente behöver inte vara komplicerat, men det finns vissa formkrav för att det ska vara giltigt. Om du vill ge medel till forskning eller till vår verksamhet är det viktigt att uppges det i testamentet. Därför kan det vara bra att ta hjälp av en jurist. ●

Tänk på oss!



FOTO: UNSPLASH

Stort tack till dig som sparar med hjärtat!

Under 2020 fick Förbundet Blödarsjuka i Sverige ta emot



80 905 kronor

Varmt tack till dig som sparar i Humanfond!

Totalt har spararna skänkt drygt 40 miljoner kronor i år.



Läs mer om Humanfonden på Swedbanks webbplats.



Följ oss på Facebook!

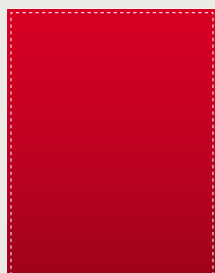
Gå in på Facebook och sök på Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Här finns nyheter, information om aktuella möten och det går förstas att kommentera och gilla olika aktiviteter.



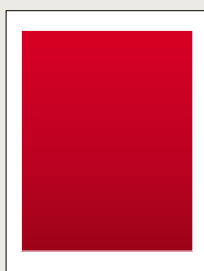
ANNONSINFO 2021

GENSVAR

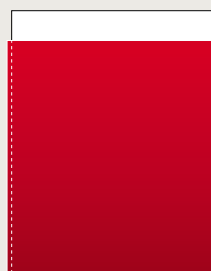
Tidningen Gensvar är Förbundet Blödarsjukas tidning och kommer ut med fyra nummer per år. Gensvar innehåller både spännande reportage och artiklar om ny forskning.



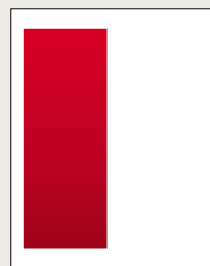
Helsida, utfallande
205 x 265 mm
(+5 mm utfall runt om)
16 000 kronor



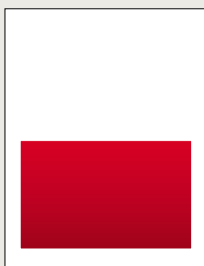
Helsida, ej utfallande
174 x 224 mm
16 000 kronor



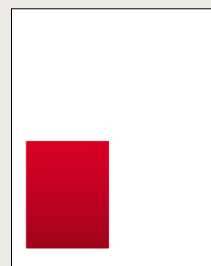
Fjärde omslag, utfallande
205 x 235 mm
(+5 mm utfall runt om)
40 000 kronor



Halvsida, stående
85 x 224 mm
12 000 kronor



Halvsida, liggande
174 x 110 mm
12 000 kronor



Kvartssida
85 x 110 mm
10 000 kronor

Teknisk fakta

Format: 205x265 mm
Papper: Bestruket
Bildupplösning: 300 dpi
Digitalt material:
Tryckanpassad pdf

Boka annonser!

Kontakta kanslichef@fbis.se
Veddestavägen 19, 175 62 Järfälla
www.fbis.se

Utgivningsplan

1

Boknings- och
materialdag
19 februari
Utgivningsdag
12 mars

2

Boknings- och
materialdag
28 maj
Utgivningsdag
24 juni

3

Boknings- och
materialdag
10 september
Utgivningsdag
4 oktober

4

Boknings- och
materialdag
19 november
Utgivningsdag
14 december

POSTTIDNING B

Returadress:

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Veddestavägen 19

175 62 Järfälla

Tack för gott samarbete

Vi uppskattar era insatser under 2020
och hoppas på ett fortsatt gott samarbete!

Ert engagemang och stöd till Förbundet
Blödarsjuka i Sverige betyder mycket för
oss och för våra medlemmar.



BIOMARIN



CSL Behring



octapharma



Förbundet Blödarsjuka i Sverige bevakar de blödarsjukas intressen i samhället och verkar för bättre vård och behandling. Vi ger även råd och stöd till blödarsjuka och deras anhöriga samt sprider kunskap om hemofili, von Willebrands sjukdom, ITP och andra blödningsrubbningar.