

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 2
2020

Hemofiliapoteken

Unik lösning för läkemedel

Tema: Apoteket

HEMOFILIAPOTEKEN
GER TRYGGHET

KATASTROF SKAPADE
UNIKT SYSTEM

LÄGET PÅ LANDETS
KOAGULATIONS-
MOTTAGNINGAR



LEDARE

Monika Westerberg | ORDFÖRANDE I FBIS

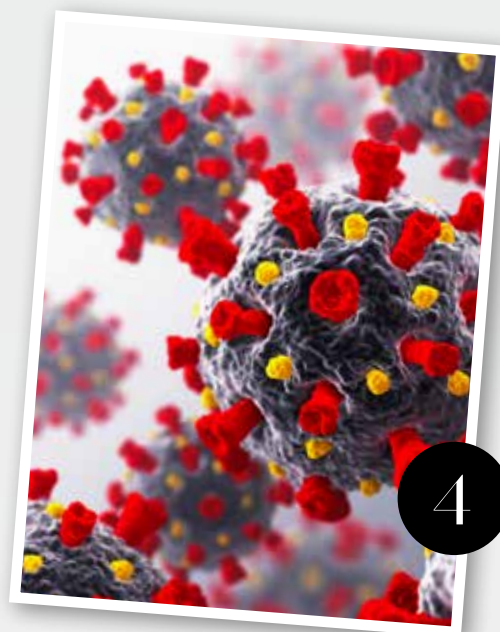
Nu lever vi sannerligen i märkliga och annorlunda tider. Med sorg i hjärtat har vi i förbundsstyrelsen tagit beslut efter beslut om att ställa in aktivitet efter aktivitet. Vi förstår ju såklart att det inte finns någon annan möjlighet i dessa osäkra tider, men det är ändå väldigt, väldigt tråkigt. Vi översköjs med information från olika håll och det enda vi kan göra är att ta det lugnt och agera på den fakta vi har.

VI HOPPAS KUNNA hålla vår kongress i Stockholm i oktober som planerat, men eftersom den kräver mycket förberedelser och har många deltagare från hela landet kommer vi ganska snart att vara tvungna att besluta om vi måste hålla kongressen digitalt. Vi har gjort så tidigare med en extrakongress och kan dra nytta av de erfarenheterna – det känns bra att ändå veta att den går att genomföra! Även om vi naturligtvis önskar att vi alla kan få mötas tillsammans. Styrelsen arbetar på att förbereda en så bra kongress som möjligt. Oavsett om den kommer att ske digitalt eller som ett fysiskt möte.

Varför inte ta chansen att delta i olika lärarika, spännande möten, lära sig nya saker och träffa nya människor? Det finns möjlighet att arbeta i styrelsen de kommande två åren för er som är intresserade. Valberedningen önskar förslag på personer som är intresserade av att se till att vi fortsätter ha ett starkt förbund som fokuserar på frågor som gagnar våra medlemmar.

I DEN SITUATION vi befinner oss i just nu så känns det oerhört viktigt och bra att kunna erbjuda ett nummer som handlar om vår läkemedelsförsörjning och hur apoteken arbetar med våra läkemedel. Detta tema på tidningen har vi planerat under en lång tid, men det känns extra aktuellt just nu. Några ur styrelsen och kansliet har också haft möjlighet att träffa de som arbetar med hemofiliapoteken och har fått en bättre bild av hur det fungerar. Vi får också en aktuell rapport från landets koagulationsmottagningar. Med hopp om bättre, friskare tider! ●

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



4

Innehåll

Läget på landets koagulationsmottagningar	4
---	---

Tema: Apoteket

På plats för snabb service	8
Unik lösning för blödarsjuka	12
Krönikan	15
Träning utomhus	16

Förbundet

TLV vill ha omprövningar	18
Nytt avsnitt Blödigt värre	20
Brev från medlem	22
Årets kongress	23

Må bättre utomhus!

Läs mer på sidan 16.



GENSVAR utges av Förbundet Blödarsjuka i Sverige. ISSN 1401-8675

Ansvarig utgivare: Monika Westerberg **Redaktionsråd:** Camilla Hertil Lindelöw, Gunilla Jarehult, Anna Tollwé, Monika Westerberg och Therese Backus **Produktion:** Voff Media AB

Grafisk form: Sandra Torstensson **Omslagsfoto:** Magnus Frisk **Tryck:** Norra Skåne Offset 2020

Upplaga: 2 500 **Adress:** Förbundet Blödarsjuka i Sverige, The Swedish Hemophilia 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



FOTO: THOMAS HENRIKSON/MSB OCH ALBERT MARTINSSON

Bättre information behövs

Trots att många personer med funktionsnedsättning tillhör riskgrupperna i den pågående Coronapandemin nämns de sällan i informationen från myndigheterna. Det menar DHRs förbundsordförande Rasmus Isaksson.

DHR – Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet, är en politiskt och religiöst obunden organisation i Sverige för människor med nedsatt rörelseförmåga.

Enligt Rasmus Isaksson finns en utbredd oro bland många som har funktionsnedsättning för om samhällets insatser kommer att hålla måttet.



Rasmus Isaksson.

Han pekar på utsattheten hos användare av personlig assistans, som har behov av att ständigt ha andra personer i hemmet. Samma sak gäller de som har hjälp från hemtjänsten, där olika personer kommer och går i hemmet.

En annan farhåga är tillgången till hjälpmedel och då inte minst förbrukningshjälpmedel. Bara i Region Stockholm, som hittills är värst drabbat av covid-19, använder ungefär 125 000 personer någon form av förbrukningshjälpmedel i hemmet. ●



Världskongressen ställs in [INSTÄLLT]

World Federation of Hemophilia och Hemophilia Society of Malaysia (HSM) har på grund av Coronapandemin beslutat att ställa in världskongressen 2020, som skulle äga rum i Kuala Lumpur i mitten av juni. Detta beslut togs som ett svar på de åtgärder som genomförts av den malaysiska regeringen och som instruerar alla organisationer att skjuta upp alla konferenser och möten fram till den 30 juni 2020.

Förbundet Blödarsjuka i Sverige hade redan tidigare beslutat att inte delta i världskongressen. ●

Affisch ska stoppa smitta

Samarbetsorganisationen för Invandrarföreningar i Uppsala (SIU) har tagit fram en affisch på tolv olika språk om hur man ska tvätta händerna och att man ska stanna hemma vid eventuell Coronasmitta.

Utlandsfödda, främst födda i Somalia och Irak, är överrepresenterade bland dem som blivit smittade med covid-19 i Sverige, enligt statistik från Folkhälsomyndigheten. Orsaker kan bland annat vara trångboddhet och brist på information. ●



WFH håller koll på läkemedlen

World Federation of Hemophilia (WFH) övervakar tillverkning, säkerhet och leverans av faktorkoncentrat och andra läkemedel för blödarsjuka under den pågående Coronapandemin. WFH har kontinuerlig kontakt med läkemedelsindustrin och publicerar fortlöpande alla svar som kommer in i detta ämne på sin hemsida. Alla brev läggs ut exakt i den form som de har tagits emot från läkemedelsföretagen. På news.wfh.org finns mer information. ●

Blödarsjuka i fokus

Den 17 april var det dags för Världshemofilidagen (WHD) som syftar till att öka medvetenheten om och öka stöder till personer som lever med blödarsjuka och andra ärftliga blödningsrubbningar. Globalt har en person på tusen en blödningssjukdom. Majoriteten av dem har varken fått diagnos eller behandling.

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

uppmärksam-
made dagen
genom att
sprida informa-
tion på utbildning.
fbis.se och genom att dela medlemmars berättelser om blödarsjuka på sin Facebooksida.

Årets tema var Get+involved and share your story! ●



Digitala möten här för att stanna

Telefon- eller videomöten i stället för personliga kontakter, det är ett sätt för koagulationsmottagningarna att hantera Coronakrisen. Gensvar har ringt runt till mottagningarna i Malmö, Göteborg och Stockholm för att få en bild av läget.



Maria Magnusson

är överläkare och sektionschef på Koagulationsmottagningen vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

Hur har ni påverkats av Coronakrisen?

–Vi har behövt dra ned på antalet fysiska besök, men vi prioriterar att kunna svara i konsulttelefonen och ta emot akutbesök. Vi får många frågor om covid-19 från patienter som är oroliga, även om det inte finns något som tyder på att blödarsjuka i sig är en riskfaktor. Våra läkare och sjuksköterskor stöttar också den övriga verksamheten på sjukhuset.

Vilka förändringar har ni infört i ert arbetssätt?

–Vi var tidiga med att styra om de planerade kontrollerna till samtal via videolänk eller telefon för att patienter ska slippa ta sig till sjukhuset och riskera att bli smittade. För videobesöken använder vi en app som heter Alltid öppet, där patienterna loggar in via bank-ID. Om det är någon som vill eller behöver träffas fysiskt så kan vi dock ordna det. Det kan till exempel handla om att man måste få läkemedel, undersöka lederna eller ha tillgång till tolk.

Hur reagerar patienter på att mötas på distans?

–Både patienter och anhöriga har varit positiva till videobesök och telefonbesök. Det har upplevts som tryggt och tillgängligt. För de som verkligen har velat komma hit har fysiska besök kunnat bokas.

Finns det något som ni kommer att ta med er när krisen är över?

–Vi har velat ha tillgång till videobesök under lång tid och vi har nu fått ett välfungerande system. Det är inte så att de fysiska besöken kommer att försvinna, men det här är ett bra komplement som kommer att finnas kvar, särskilt för patienter som bor långt borta och har svårt att ta sig hit. Videosystemet kommer även att vara värdefullt i en del akuta situationer.

Vilket är ditt råd till blödarsjuka patienter som känner sig oroliga under Coronakrisen?

–Vi finns här på koagulationsmottagningen precis som vanligt. Ring gärna och rådfråga oss vid akuta blödningssymtom för att slippa åka till akuten i onödan. Det finns inga indikationer på att det ska utvecklas någon brist på hemofililäkemedel.

”Det finns inga indikationer på att det ska utvecklas någon brist på hemofililäkemedel.”



FOTO: JOHAN KNOBE

Jan Astermark

är professor och överläkare på Hematologi- och koagulationsmottagningen vid Skånes universitetssjukhus i Malmö.

Hur har ni påverkats av Coronakrisen?

–Vi har ändrat vår mottagningspolicy och genomför endast de fysiska besök som är nödvändiga att göra just nu. Vi avvaktar med prover och konsultationer som kan vänta. Det kommer också en del frågor med koppling till Coronaviruset.

Vilka förändringar har ni infört i ert arbetssätt?

–Vi gör de årliga kontrollerna via telefon i stället för att patienterna kommer hit. Det minskar risken för att de ska utsättas för smitta. En utmaning har varit att nå utlandsfödda patienter som behöver tillgång till tolk, där har vi ännu inte hittat någon riktigt bra lösning.

Hur reagerar patienter på att mötas på distans?

–Det har tagits väl emot. Patienterna

hade redan själva börjat boka av sina besök. Sedan finns det de som verkligen vill komma hit, då ordnar vi det om det är medicinskt försvarbart.

Finns det något som ni kommer att ta med er när krisen är över?

–Krisen kommer sannolikt påverka hur vi använder oss av digitala alternativ i olika sammanhang även framöver. Troligen kommer dessa lösningar öka i omfattning jämfört med vad vi hade före krisen.

Vilket är ditt råd till blödarsjuka patienter som känner sig oroliga under Coronakrisen?

–Blödarsjuka i sig förefaller inte vara någon riskfaktor för Coronaviruset, utan beror i så fall på eventuell samsjuklighet. Vi är på plats och svarar som vanligt i jourtelefonen och tar också emot fysiska besök när det är medicinskt motiverat.



→ Fariba Baghaei

är överläkare på Koagulationscentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Hur har ni påverkats av Coronakrisen?

–Vi påverkas naturligtvis som resten av sjukvården. Vårt sjukhus befinner sig i stabsläge, vilket både gör att vi får nya rutiner och måste vara beredda att rycka in och stötta andra avdelningar. Hittills har inte Västra Götaland varit lika hårt drabbat som till exempel Stockholm. Hit till mottagningen har vi också fått ganska många samtal från oroliga patienter om Coronaviruset.

Vilka förändringar har ni infört i ert arbetssätt?

–Vi har fortsatt att vara tillgängliga för våra patienter, men vi har bokat om en del besök eller omvandlat de fysiska besöken till telefonsamtal eller videolänk. Vi har också börjat använda en ny tjänst som har tagits fram inom sjukvården, digitalt vårdmöte, som nås via 1177.

Hur reagerar patienter på att mötas på distans?

–Patienterna har varit förstående. Vi är alla medborgare och medvetna om vilka åtgärder som behöver göras. Våra patienter har inte blivit drabbade

så tillvida att de inte har kunnat nå oss.

Finns det något som ni kommer att ta med er när krisen är över?

–Det digitala vårdmötet kommer säkert att finnas kvar som ett komplement, till exempel för patienter som bor långt härifrån. Men det passar inte för alla patienter eller för alla vårdkontakter. Vid de årliga kontrollerna ingår till exempel att kontrollera ledstatus och ta blodprover. Det går inte att göra på distans.

Vilket är ditt råd till blödarsjuka patienter som känner sig oroliga under Coronakrisen?

– Vi råder alla patienter som ringer hit att följa rekommendationerna från Folkhälsomyndigheten. Sedan finns det inga indikationer på att blödarsjuka i sig ger en ökad risk att insjukna i covid-19. Ring 1177 om du tror att du är smittad och om du får det bekräftat är det bra att du berättar det för oss. Om man blir inlagd på sjukhus är det bra om vi finns med i bakgrunden som konsulter. ●



”Det digitala vårdmötet kommer säkert att finnas kvar som ett komplement, till exempel för patienter som bor långt härifrån.”

Blödarsjuka ingen riskgrupp

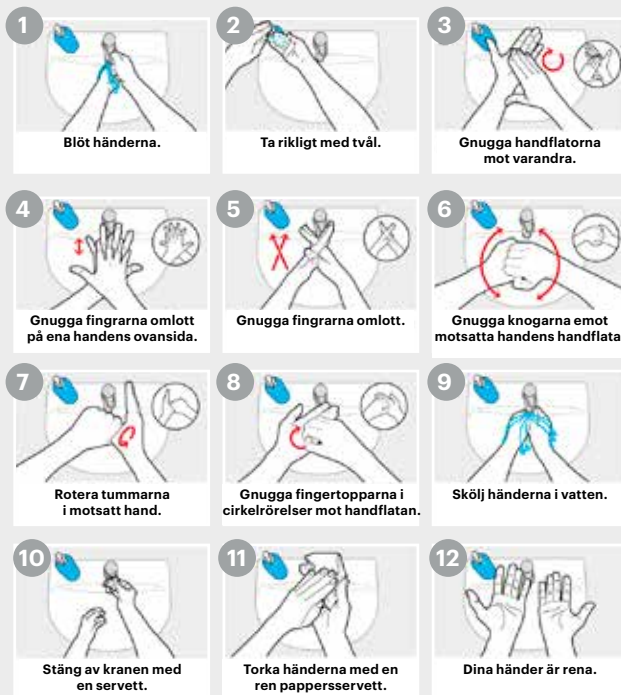
Det finns i dagsläget inget som tyder på att personer med blödningsrubbningar tillhör en riskgrupp vid covid-19. Kontakta koagulationen vid bekräftat smitta. Om en person med blödningsrubbning blir sjuk i covid-19 bör vården informeras om blödningsrubbningen och kontakt bör tas med patientens koagulationsmottagning. Då kan koagulationsläkaren vara delaktig direkt om komplikationer skulle uppstå.

I övrigt hänvisar vi till Folkhälsomyndighetens råd. Information på deras webbplats är riktad till allmänheten för spridning. Där finns även information på andra språk, lättläst samt på teckenspråk.

Ni får också gärna höra av er till förbundet om ni har frågor.

Mer info!

folkhalso-
myndigheten.se
●
krisinformation.se
●
1177.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.

APOTEK

Teresa Dillström, Ahmed Elmi
och Lulwa al-Ghawri sköter
hemofiliapoteket på Nya Karolinska.

På plats för snabb service



FOTO: MAGNUS FRISK

Hemofiliapoteket på Karolinska sjukhuset serverar 200 personer med blödarsjuka över hela landet. Man ser bland annat till att hålla ett lager av de livsnödvändiga faktorkoncentraten för att trygga försörjningen.

H

emofiliapoteket i Stockholm flyttade in i sina lokaler på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna våren 2018. När jag ringer upp apotekschef Ahmed Elmi berättar han att man har fått moderna och ljusa lokaler, som ligger i entréhallen i den nya sjukhusbyggnaden. På grund av Coronaviruset måste vi nämligen göra intervjun på telefon.

–Jag sökte mig hit eftersom jag ville jobba med att förbättra hälsovården för personer med hemofili. Jag ser det som ett mycket hedersamt uppdrag att hjälpa människor, säger Ahmed Elmi.

Han sköter hemofiliapoteket tillsammans med farmaceuten Lulwa Al Ghrawi och apotekaren Teresa Dillström, som inte är på plats den här veckan. Förutom avdelningen för hemofili fungerar Apoteket Karolinska universitetssjukhuset Solna som ett vanligt apotek, men lite speciellt är att medarbetarna tillsammans behärskar tolv olika språk, bland annat arabiska, polska, somaliska och kinesiska.

LULWA AL-GHRAWI ÄR arabisktalande och började här för ett år sedan.

–Jag såg det som en möjlighet att få

lära mig mer om hemofili och att kunna ha nära kontakter med kunderna. Vi får ganska många samtal varje dag, både från sjuksköterskor på koagulationsmottagningen och från patienterna. Hemofilipatienterna är återkommande kunder så vi känner de flesta ganska väl, säger hon.

På frågan hur en vanlig dag ser ut berättar Lulwa Al Ghrawi att man börjar med att kontrollera alla inkommande beställningar innan medicinerna packas och skickas ut. Samtidigt planeras för hela veckans leveranser. Det blir ganska mycket logistik eftersom kunderna kan få medicinen skickad till valfritt apotek i hela Sverige.

–Det är mer manuellt arbete här jämfört med ett vanligt apotek. Till exempel följer vi alla batcher så att vi vet från vilken sats varje patient får sina mediciner. Därför har vi också direktkontakter med leverantörerna.

I HEMOFILIAPOTEKENS UPPDRAG ingår att minimera riskerna med faktorkoncentraten och kunderna ska helst få sina faktorkoncentrat från en och samma batch.

–Patientsäkerheten är väldigt viktig. När vi packar faktorkoncentraten ser vi till att inte visa namn och födelsenummer för att skydda patienternas identitet. Det vanligaste i dag är att man prenumererar på sina recept och då skickas de varje månad, men det finns också de som beställer vid behov, antingen via mejl, fax eller telefon, säger Lulwa Al-Ghrawi.

Ahmed Elmi återkommer till telefonen och får svara på frågan hur det brukar fungera med beställningar och leveranser.

– Det fungerar bra för det mesta, även →



Mycket av arbetet måste göras manuellt.

→ om det finns någon enstaka kund som glömmet att beställa i tid. Vi skickar i princip till alla apotek, inte bara till dem som ingår i Apoteket AB, men för att garantera en leverans måste beställningen göras tio dagar i förväg. Det är också bra om man bestämmer ett fast apotek dit medicinerna ska skickas, säger han.

AHMED ELMI BERÄTTAR att det främsta målet för verksamheten är att se till att det alltid finns mediciner tillgängliga för varje patient. En utmaning är att det har blivit vanligare att man byter mediciner, till exempel till nya långverkande preparat eller till immunologiska mediciner.

–Vi håller koll på övergångarna när nya mediciner kommer in och gamla ska fasas ut. Det händer att ett enskilt apotek kan ha slut på ett visst preparat, men det är väldigt sällsynt att det är slut på vårt centrallager i Göteborg. Det gäller både att ha framförhållning och att vi läser in oss på alla nya produkter, säger Ahmed Elmi.

På frågan hur man har påverkats av Coronakrisen svarar han att det märks i ett ökat antal beställningar.

–Det har funnits en viss påverkan i logistikledet. Särskilt i början när många beställde mycket. Det märkte vi av tidigt. Blödarsjuka patienter är en utsatt grupp och det är förståeligt att många tänker att de måste beställa lite

extra, men våra lager håller inte på att ta slut, säger Ahmed Elmi.

NÅGON SOM HAR HAFT kontakt med hemofiliapoteken ända sedan de startade är Anders Molander, tidigare ordförande för Förbundet Blödarsjuka och som själv har svår hemofili A.

–Jag minns inte hur det fungerade innan hemofiliapoteken kom till, men troligen fick jag faktorkoncentraten via sjukhuset. Något jag minns väl är när jag 1979 åkte på klassresa till Frankrike och professor Inga Maria Nilsson ordnade så att en sjuksköterska kom ut och gav mig medicinen. Det ansågs nämligen som olämpligt att sticka sig själv i Frankrike då, berättar han.

Anders Molander minns också oron som man kände som blödarsjuk patient efter katastrofen med preparat som var smittade med hiv och hepatit i mitten av 1980-talet.

– Jag jobbade i Holland år 1987, men även då såg hemofiliapoteket till att jag fick mina mediciner från en och samma batch. Osäkerheten kring medicinerna hängde med i många år, säger han.

NÅGOT SOM VAR viktigt efter hiv-katastrofen var också att man kunde vara anonym när man hämtade sin medicin.



Anders Molander.

Vid den här tiden var blödarsjuka förknippat med hiv och många kände sig utpekade.

–Hemofiliapoteken kunde distribuera medicinen så att vi mottagare kunde vara anonyma. På den tiden visade man inte ens upp sitt leg, utan hämtade bara ut ett icke namngivet paket, säger Anders Molander.

Han har hela tiden varit knuten till Apoteket Gripen i Malmö, trots att Göteborg ligger närmare hemstaden Karlstad och Linköping, dit han veckopendlar. Det har fungerat så bra att Anders Molander aldrig har funderat på att byta.

–Nuförtiden hämtar jag medicinerna i Linköping, men tidigare var jag i Karlskoga, Karlstad och någon gång i Nyköping. I dag är det många som prenumererar på sina mediciner, men jag är lite gammaldags och fyller i en pappersblankett. Det fungerar bra det också. Efter alla år blir man lite personlig med sitt apotek, nu senast önskade jag dom Glad påsk!

ANDERS MOLANDER TYCKER att logistiken har fungerat bra genom åren. Brist på preparat har inte drabbat personer med hemofili A, däremot har det varit slut på mediciner för personer med antikroppar.

–Vi har aldrig sett så många nya mediciner som i dag. Samtidigt som inte alla nya behandlingar fungerar för alla. Nya frågor dyker upp hela tiden, till exempel om hållbarhet när man tar sina mediciner mer sällan. Det finns också drömmen om att genterapi ska fungera. För egen del tycker jag det känns tryggt att vi har våra hemofiliapotek, säger Anders Molander.●

Carina Järvenhag

Mer om

- Det finns tre hemofiliapotek i Sverige; Apoteket på Nya Karolinska i Solna, Gripen Malmö och Hemofiliapoteket Göteborg.
- Totalt ansvarar hemofiliapoteken för 450 patienter. Solna är störst med 200 patienter. Malmö har 150 patienter och Göteborg 100 patienter.



ETT VANLIGT LIV – ETT BRA LIV

Bayer är ett globalt life science-företag med mer än 150 års erfarenhet och kompetens inom hälsa och jordbruk. Vår forskning och utveckling fokuserar på att förebygga, lindra och behandla sjukdom. Vi arbetar nära sjukvården för att förbättra livskvaliteten för barn, ungdomar och vuxna med hemofili. För mer information, besök www.bayer.se.

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

KATASTROF SKAPADE UNIKT SYSTEM

Hemofiliapoteken kom till som en följd av hiv- och hepatitsmittan under 1980-talen. Något som drabbade blödarsjuka patienter mycket hårt.

–Huvuduppgiften är att se till att det finns en kontinuerlig leverans av säkra mediciner, säger Mats Wennberg, kategorichef på Apoteket AB.

Det finns tre hemofiliapotek i Sverige knutna till koagulationsmottagningarna i Stockholm, Göteborg och Malmö. Det är också en helt unik konstruktion inom Apoteket AB.

–Det finns inget liknande för någon annan diagnos. Allt började med hiv och hepatit och att det fanns smitta i blodplasman. Staten ville se till att det aldrig skulle kunna hända igen, säger Mats Wennberg, som är ansvarig för hemofiliapoteken, licensmediciner och extemporerade läkemedel, det vill säga sådana som tillverkas unikt för varje patient.

YTTERLIGARE EN ANLEDNING till hemofiliapotekens tillkomst är att patienterna skulle kunna vara anonyma när de hämtade ut sin medicin. Blödarsjuka upplevdes som mycket stigmatiserade vid den här tiden eftersom det kopplades samman med hiv-smitta.

–Sverige är unikt eftersom vi har så självständiga patienter. Det var här som den profylaktiska behandlingen med faktorkoncentrat togs fram och utvecklades. I många andra länder kommer patienterna fortfarande till sjukhusen för att få sin behandling, säger Mats Wennberg.

I HEMOFILIAPOTEKENS uppdrag står att de ska arbeta med minimerad risk, dokumentation och försörjning av faktorkoncentrat till sina blödarsjuka patienter.

Det innebär bland annat att se till att varje patient har faktorkoncentrat för sin användning

och att patienten får sina preparat från så få batcher som möjligt. Varje batch, eller sats, av biologiska läkemedel förses med ett särskilt ID-nummer så att de är lätta att spåra.



Mats Wennberg.

–Det är upp till apoteket att ha en plan för en kontinuerlig försörjning av läkemedlen till varje patient. Sedan är det ett delat ansvar mellan apoteket, kliniken och patienten att se till att det alltid finns aktuella recept.

Nu behöver inte en patient med blödarsjuka ta sig till Stockholm, Göteborg eller Malmö för att hämta ut sina mediciner, utan det är bara att välja vilket apotek som helst. Sedan ser hemofiliapoteken till att faktorkoncentraten levereras dit.

UNDER DE SENASTE åren har dock en del patienter påtalat brister i hanteringen, bland annat att deras vanliga preparat har tagit slut.

–Ja, det stämmer att vi har haft läkemedelsbrister. Produktionen är så centraliserad och sker mestadels utomlands att det märks direkt om en fabrik måste stänga av en eller annan anledning.

Det skedde bland annat i början av



2000-talet, då en av de två fabriker som producerade rekombinanta faktorkoncentrat fick in virus i tillverkningen. Under 2000-talet har genteknologiskt framställda preparat i stort sett ersatt de gamla tillverkade av blodplasma.

2009 FÖRSVANN OCKSÅ Apoteksmonopolet, men hemofiliapoteken blev kvar inom Apoteket AB. Har avregleringen bidragit till att göra läkemedelsförsörjningen svårare?

–Tidigare fanns det omkring 900 apotek i landet. i dag är det 1 500 som ska dela på tillgängliga mediciner, då kan det fortare ta slut på vissa platser. I början skedde helt klart en överetablering, men nu sker det en konsolidering, säger Mats Wennberg och tillägger att det finns ingen väg tillbaka när ett statligt monopol väl har tagits bort.

–EU förbjuder införandet av statliga monopol. Det en regering kan göra är att införa olika regleringar om man inser att det finns brister i hanteringen. Men kunderna på hemofiliapoteken verkar vara nöjda med vår verksamhet.

I SPÅREN AV DEN pågående Coronapandemin finns exempel både på hamstring och tomma hyllor på apoteken. Däremot har inte hemofiliapoteken påverkats i någon större omfattning.

–Vi ser inga tecken på att det råder brist på faktorkoncentrat, men det är naturligtvis bra om alla fortsätter att

hämta ut sina vanliga doser, säger Mats Wennberg.

Samtidigt befinner sig hemofilibehandlingen i en spännande utveckling med långverkande preparat, nya immunologiska mediciner och behandling med genterapi. Något som på sikt också kan komma att påverka apotekens verksamhet.

–Jag tror att utvecklingen går mot att man tar sin medicin en gång i månaden. Genterapi innebär i sin tur att man blir botad, även om det inte kommer att vara en behandling som är tillgänglig för alla. På sikt betyder det här naturligtvis förändringar i hemofiliapotekens verksamhet, även om behovet av distribution kommer att finnas kvar, säger Mats Wennberg. ●

Carina Järvenhag

”Sverige är unikt eftersom vi har så självständiga patienter. Det var här som den profylaktiska behandlingen med faktorkoncentrat togs fram och utvecklades.”

Mer om Apoteket

- Det första offentliga apoteket grundades i Stockholm i slutet av 1500-talet.
- 100 år senare fick apotekarna ensamrätt på att tillreda och sälja gifter, eller läkemedel.
- Det privilegiesystemet varade ända fram till 1971, då Apoteksbolaget inledde sin verksamhet.
- Apoteksmonopolet varade fram till 2009 då verksamheten avreglerades.
- Målet med avregleringen om att öka tillgängligheten med fler apotek har uppnåtts, samtidigt har flera apotek gått i konkurs de senaste åren.

I tidningsklipp från Kungliga Bibliotekets arkiv kan man läsa om läkemedelskatastrofen.

Håll ögonen på vården



**”Bara inte vä
sviker**

**Blödersjuka
Leif fick hiv av
smittat blod**

**Tragedin som
ingen vågade
tala om**

Blödersjuka Roland smittades med hiv på svenskt sjukhus



Det är tragedin som glömdes bort, som inga vågade tala om och som gömdes hos myndigheterna. Under 80-talet smittades svensk sjukvård blödersjuka män och pojkar med hiv. I dag är bara 40 kvar i livet. Söndag har träffat en av dem, 45-åriga Roland.

GENSVAR NR 2/2020 • 13

neback för Gorbatsjov?

Jordnär bostads-

blödigt värre

En podcast om livet med blödarsjuka.

”Blödigt värre” är den första svenska podcasten som sätter fokus på hemofili och von Willebrands sjukdom. Vi lyfter frågor, sprider kunskap och sticker hål på en del fördomar om blödarsjuka. Medverkar gör unga och gamla med blödarsjuka, föräldrar, läkare och forskare för att samtala och söka svar.

Lyssna på blödigtvärre.se

Vi står bakom Blödigt värre – en podcast om livet med blödarsjuka. 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, bl a 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

**Nytt avsnitt ute:
Om von Willebrand
och ny forskning.**

FOTO: TORSTEN EK



KRÖNIKA

Frilansjournalisten Gerd Eriksson skriver en hel del om arbetsmiljö och om forskning inom hälsa, organisation, psykologi och ledarskap. Gillar att påta i jorden på fritiden och har under det senaste året fått två nya knän. Är mer än tacksam för dem.

Konsten att känna igen sin medicin

När man hämtar ut receptbelagd medicin blir man ofta erbjuden ett likvärdigt alternativ, som är några kronor billigare. Det kallas generiskt utbyte.

Vi ska helt enkelt inte behöva betala mer än nödvändigt för en medicin med samma verksamma ämne som originalet. Och det är tandvårds- och läkemedelsverket (TLV) som bestämmer vilka likvärdiga alternativ som apoteken ska erbjuda varje månad.

KRUXET MED ALTERNATIVEN är att de ser annorlunda ut både till färg och form och att de har ett annat produkt-namn. Jag, som tar en kombination av två piller om dagen, har svårt att känna igen de små rackarna när jag tackat ja till en likvärdig medicin. Pillret som brukar vara ljus gult och avlångt har nu blivit runt och beige. Asken är fyrkantig, inte rektangulär och så heter det något helt annat. Det andra pillret har blivit ovalt, har en skåra i mitten och ligger i en burk i stället för ask. Just nu alltså. Och om jag har svårt att hålla isär två mediciner när de byter skepnad hur är det då för dem som tar betydligt fler.

Man kan såklart välja att ta den förskrivna original-medicinen, men då kostar det några kronor mer. Och det är inte alltid hela den summan ingår i högkostnads-skyddet. Samtidigt finns det en vinst i att man känner igen sin medicin. Det minskar risken för att man blandar ihop. Forskare som gjort studier på vår tillit vad det

gäller läkemedel säger att medicin som har den färg och form vi är vana vid tror vi mest på. Därför tycker vi till exempel att hostmedicin ska vara brun för att göra bäst nytta. Mediciner mot hög feber, värk och influensa tror vi fungerar bäst om de är vita. Vanans makt och psykologi.

MIN MORMOR BLEV nästan hundra år och var pigg in i det sista. Hon åt en hel del mediciner och ville absolut sköta hanteringen själv. Hon satt med sitt förstoringsglas och kollade förskrivningen på askar och burkar och petade sedan ner rätt antal och sort för varje dag i dosetten. När tablettorna bytte namn blev hon misstänksam och när de bytte form blev det svårt att få plats med dem i dosetten. Till slut hittade hon på ett eget system med äggkoppar i gult, blått, grönt och brunt där hon lade medicin för morgon, middag, kväll och natt.

Alla är inte lika nitiska som min mormor. Nu erbjuder vissa apotek möjligheten att få sin dagliga dos medicin i en liten påse för varje tillfälle. Tjänsten kostar runt en hundring i månaden. Vissa kanske tycker att det underlättar, andra att det ger ännu sämre koll över mediciner man tar.

Tanken och intentionen med generiskt utbyte är bra, men det kräver att vi som äter medicin är på alerten och tar rätt piller därhemma. TLV rekommenderar att man lär sig namnet på det verksamma ämnet i sina läkemedel. Är man osäker på vilket det är går det bra att fråga sin läkare eller farmaceuten på apoteket. ●

Gerd Eriksson



FOTO: ISTOCKPHOTO

TRÄNA UTOMHUS

Fler än vanligt är ute och promenerar i Coronatider och att vistas utomhus har flera fördelar. Bara att vistas ute i naturen kan stärka hälsan och välmåendet visar ny forskning.

Det har länge hävdats att naturen är bra för hälsan. Nu börjar det påståendet också finna stöd i forskningen, bland annat kan forskare vid University of Exeter visa att naturen gör oss gott.

Det är i Nature-tidskriften Scientific Reports som forskarna redovisar en studie med 19 806 vuxna deltagare som bor i England. De har fått svara på frågor om sin hälsa och hur mycket de hade vistats i grönområden den senaste veckan, den egna trädgården ej inräknad.

Det visade sig att det fanns ett tydligt samband mellan de personer som hade vistats minst 120 minuter i grönområden den senaste veckan och uppfattad hälsa och välmående. Sam-

bandet sågs i alla åldrar. Det spelade heller ingen roll huruvida deltagarna spenderade sina 120 minuter vid ett enda tillfälle, eller vid flera, eller hur stort det aktuella grönområdet var.

SAMTIDIGT HAR FORSKARE vid Universitetet i Illinois i USA kommit fram till att naturen kan förbättra vårt immunsystem. Detta efter att de har sammanställt hundratals studier om naturens effekt på hälsan.

Så här säger miljö- och beteendeforskaren Ming Kuo, som har varit med och gjort studien i ett pressmeddelande.

"När vi känner oss helt trygga, kan vår kropp i stället ägna sig åt långsiktiga investeringar som leder till goda hälsoeffekter – att förbättra, reproducera och bygga upp immunförsvaret.

När vi är i naturen och i det avslappnade tillståndet, och kroppen vet att den är säker, så kan den lägga resurser på att göra just det."

Efter bara 4–5 minuter i naturen går dessutom puls och blodtryck ner och mängden stresshormoner i blodet minskar.

GÅ UT I VÅRSOLEN är också rådet från Johan Giesecke, smittskyddsexpert och rådgivare åt Världshälsoorganisationen, WHO.

– Det är väldigt många som sitter hemma och det ska ni inte göra. Ni ska gå ut och promenera i vårsolen. Ta frisk luft. Ta med en kompis och gå på en meters avstånd, säger han i SVT:s Morgonstudion. ●

Carina Järvenhag



FOTO: ISTOCKPHOTO

Vad ska jag träna?

Dips på parkbänken. Sätt dig längst ut på en bänk. Håll händerna på sidan av rumpan. Lyft dig precis utanför bänken. Låt armbågarna peka bakåt, böj dem och sänk rumpan mot marken.

Promenera med eller utan stavar. Enkelt och oöverträffad träningsform för alla.

Gör din egen hinderbana i skogen. För dig som vill ha en större utmaning, hoppa, snurra och balansera.

Mindfulness. Sätt dig ner och lyssna på prasslet i löven och bara andas.

Gruppträning utomhus. Bland annat Friskis och Svettis gör om sina scheman och erbjuder många pass utomhus.

Swedbank 

Swedbank Humanfond

– för dig som vill spara med både hjärna och hjärta.

Fonden placerar sitt kapital i svenska bolag som tar stort ansvar för mänskliga rättigheter, goda arbetsvillkor, affärsetik och miljön. Humanfondens samarbetsorganisationer arbetar världen över med bland annat bistånd, hjälpverksamhet, mänskliga rättigheter, miljö, natur och forskning. Fonden är även Svanenmärkt.

▶ Läs mer på swedbank.se/humanfond

Tänk på att historisk avkastning är ingen garanti för framtida avkastning. De pengar som placeras i fonden kan både öka och minska i värde och det är inte säkert att du får tillbaka hela det insatta kapitalet. Fondens värde kan variera kraftigt på grund av fondens sammansättning och de förvaltningsmetoder som används. Faktablad, informationsbroschyrer och fondbestämmelser för Swedbank Humanfond finns att hämta hos din återförsäljare eller på swedbank.se/humanfond

TLV vill ha omprövningar

Tandvårds- och läkemedelsför-
månsverket, TLV, har beslutat
att göra två olika omprövningar
för faktorkoncentrat, både för
hemofili A och för hemofili B.

Syftet med omprövningen är att
säkerställa att kostnaden för använd-
ning är rimlig utifrån läkemedels-
förmånslagen. Detta är den tredje
omprövningen på Hemofili A-pro-
dukter som gjorts på kort tid. Det är

dock första gången man gjort en
prövning på B-produkter. Vid förra
omprövningen som inbegrep läke-
medel för dem med Hemofili A inne-
bar det att läkemedelskostnaderna
nationellt sänktes med cirka 200–300
miljoner per år.

FÖRBUNDET KOMMER AKTIVT att vara en
del av processen. Under våren 2020
löper tidigare sidoöverenskommelser ut.

Vi har fått information om att Sveri-
ges Kommuner och Regioner, SKR, inte
avser att förlänga nuvarande sidoöver-
enskommelser, utan de vill förhandla på
nytt med företagen kring prissättningen.

Förbundet strävar efter att nya och
innovativa behandlingar ska ha möj-
lighet att komma ut på den svenska
marknaden. Vi vill dock vara säkra
på att behandlingar är säkra och ger
gott resultat. Vi eftersträvar också bra
vård för alla med blödarsjuka och att
de finns tillgång på behandling inom
läkemedelsförmånen.

FÖRBUNDET HAR ERBJUDIT NT-Rådet,
TLV och SKR sin kunskap så att de ska
kunna göra en så rättvisande prövning
som möjligt. Vi har haft – och kommer
att ha – flera möten med berörda myn-
digheter för att kunna påverka situatio-
nen för blödarsjuka i Sverige. Ett med-
lemskap i förbundet är viktigt. Ju fler
medlemmar desto större legitimitet
har vi att driva vårdfrågor. ●

STASBAND



Förbundet kommer inom kort att sälja stasband med förbundets logotyp
för 35 kronor samt frakt. Mejla info@fbis.se eller ring 08-546 405 10 för
beställning. Ett stasband kan liknas vid ett litet skärp som spänns runt armen
där sticket ska göras. ●

Kunskapslyft i sjukvården

Förbundet har precis startat
projektet Kunskapslyft i sjuk-
vården som ska sprida kun-
skap om blödarsjuka och blöd-
ningsrubbningar.

Vårt mål är att projektet
ska ge ett kunskapslyft inom
vården samt underlätta och
förtydliga diagnostik och vård
för våra patienter med blöd-
ningsrubbningar. Syftet är att
förbättra patientsäkerheten.
Det är i första hand ett pilot-
projekt inom Västra Götaland
och Halland under 2020. Målet
är att förbundet ska besöka
samtliga akutmottagningar
och andra vårdinrättningar
inom angivet område. ●



Ett starkt förbund behövs

Vårt mål är att arbeta för att ta till vara blödarsjukas intressen.
Vi vill verka för alla våra diagnosgrupper. Trots vårt arbete upp-
lever många blödarsjuka och deras anhöriga en oro och att det
finns inskränkningar i deras vardag.

Vi ser att det finns kunskapsbrister inom vård, skola och i
samhället i stort. Vi behöver ett starkt förbund som kan driva
frågor för en bättre framtid för alla med blödarsjuka. Ett engagemang och med-
lemskap behövs! ●

Inställda aktiviteter

[INSTÄLLT]

Förbundsstyrelsen har beslutat att ställa in sommarlägret för barn och våra Må
bra dagar för äldre blödarsjuka på grund av den rådande situationen i Sverige
rörande Coronaviruset, covid-19.

**Vi är ledsnä över den uppkomna situationen
och hoppas på er förståelse.**

Kansliet och Förbundsstyrelsen följer utvecklingen kring
covid-19 och kan löpande ta beslut som kommer att påverka
vår verksamhet. Följ rekommendationer och nyhetsupp-
dateringar från myndigheter, sjukvården och inget annat
när det gäller information om covid-19. ●

Ring
113 13

... om du har frågor
om covid-19.



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 vård och behandling de verkligen behöver.

It's personal

SUPPORTING THE BLEEDING DISORDER COMMUNITY

Shire är nu en del av Takeda
Shire Sverige AB
Vasagatan 7 | SE-111 20 Stockholm
Tel: 08-544 964 00 | E-post: info.sweden@shire.com
www.shiresverige.se



Johanna Paues samtalar med Iva Pruner och Erik Berntorp.

Nytt avsnitt av Blödigt värre

Podcasten Blödigt värre har gjort en intervju med Erik Berntorp som sitter i styrelsens för Aroseniusfonden och Iva Pruner, som är 2019 års Aroseniusstipendiat.

Avsnittet fokuserade på skillnaderna mellan von Willebrand och hemofili och varför det på grund av centralisering och kunskapsbrist fortfarande kan vara svårt att få en diagnos. Iva Pruner berättade om sin forskning som ämnar

se förbi koagulationsprocessen för att ta reda på andra orsaker till von Willebrands sjukdom. En forskning som förhoppningsvis på sikt kan förbättra både behandling och diagnostik.

Blödigt värre är podcasten om livet med blödarsjuka med Johanna Paues Darlington som programledare. Initiativtagare till Blödigt värre är CSL Behring, med Estrid Holm som producent. Fler avsnitt finns på blodigtvarre.se. ●

Tuffa beslut i kristider

Förbundsstyrelsen har under våren varit tvungna att ta beslut om att ställa in alla vårens och sommarens aktiviteter. Det känns naturligtvis oerhört tråkigt, men vi har inget annat val än att följa folkhälsomyndighetens riktlinjer.

Vi har ställt in träffar bland annat för ungdomar, kvinnor, familjer, personer med ITP och för personer med hiv och deras anhöriga. Vi har också varit tvungna att ta det tuffa beslutet att ställa in sommarlägret för barn och ungdomar, så fruktansvärt tråkigt! Vi vet att detta är en av förbundets mest uppskattade aktiviteter som många längtar efter ett helt år.

Även höstens Må bra-dagar för de äldre i förbundet är inställda, då många av dem tillhör riskgruppen. Inom kort kommer beslut tas om vi ska hålla vår kongress digitalt.

2020 kommer att gå till historien som ett anmärkningsvärt svårt år inte bara inom förbundet, utan i hela världen. Vi i styrelsen och på kansliet hoppas dock att 2021 kommer att bli fantastiskt! Ett år med många aktiviteter och engagerade medlemmar – och ett år då vi alla kan mötas igen! ●

*Monika Westerberg,
ordförande FBIS*

SÖKES!

Manlig medlem till redaktionsrådet

Är du intresserad av redaktionell kommunikation och vill vara med och planera innehållet i Gensvar? Redaktionsrådet söker ytterligare en medlem, gärna en man eftersom redaktionsrådet just nu består av fyra kvinnor.

I uppdraget ingår att komma med idéer och komma med synpunkter på innehåll, form och layout. Minst en gång om året har hela redaktionsrådet ett större idémöte med Carina Järvenhag på Voff Media som producerar tidningen.

Hör av dig till info@fbis.se om du är intresserad och/eller vill ha mer information.

LIBERATE
LIFE

living life
beyond haemophilia

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



Brev från en medlem

*Min uppväxt med en bror med svår hemofili A var inte så dramatisk.
Vi åkte utomlands, han "tankade" i soffan, som vi benämnde det.*

*Vi åkte till sommarstugan, han tankade.
Vi åkte till fjälls, han tankade.*

Vi hade ett helt normalt vardagsliv.

Så skriver Hanna om sin uppväxt i ett brev till Gensvar.

Så kom dagen då jag och sambon väntade vårt första barn. Vi var unga, hoppfulla, vi kunde klara allt! Men som kom det som ett slag i magen... Var jag bärare, var vårt barn sjukt? Skulle framtiden kantas av sjukhus och nålstick? Skulle vi klara det? Hur var det egentligen när jag var liten, hur var det för min bror, för mina föräldrar? Vi gjorde ett moderkaksprov, allt var bra och tjejen i magen var fullt friskt. Det kändes bra, men jag fick veta att jag själv var drabbad. Vilket förklarade alla blåmärken och jobbiga menstruationer.

Sju år gick innan det var dags för nästa graviditet. En pojke denna gång. Vårt närmsta BB ville inte ta i min graviditet. Inte ens med tång. Tryggheten vi kände när vi fick veta att förlösningen skulle ske under specialisters överseende, 120 mil bort från vårt hem, var obeskrivlig.

Han kom till världen på På Karolinska i Stockholm. Han var helt perfekt, och under ett års tid var han en helt vanlig bäbis. Sen kom sticken, gråten, stressen, misslyckanden. Vår pojke hade svår hemofili. Jag fick panik. Vi skulle aldrig klara detta, JAG skulle aldrig klara det.

STRAX INNAN JUL fick vi besked om att vår fina pojke hade fått antikroppar mot sin medicin. Världen rasade. Igen. Första flyget ner till karolinska dagen efter julafton. Vårt lilla barn skulle nu sövas och opereras, han skulle få en port-a-cath och immuntoleransbehandling.

Jag klarade inte att följa med när han skulle sövas. Hans pappa fick klara det själv, men allt gick bra. Vi var inlagda på barncanceravdelningen under operationen och då blev något som jag egentligen vetat hela tiden väldigt verkligt.

Barn i Sverige får cancer. Barn i Sverige dör i cancer. Där var barn, mammor och pappor vars vardag var cellgifter och slangar. De antog såklart att även vi var där av denna anledning. Nästan ursäktande berättade jag att vi snart skulle hem och att vi bara var där för en rutinoperation. För det var så det beskrevs, min sons stora tragiska operation, ett rent rutin-ingrepp.

De var så starka alla föräldrar. Så glada och tacksamma för just denna dag, då deras barn var piggt och kunde leka i avdelningens lekrum. Vi lärde oss mycket av dem. Inte att det finns de som har det värre, utan att man faktiskt inte kan ge upp och gömma sig. Man måste ändå leva och njuta av det som faktiskt är bra. Och man måste tänka att det ändå kommer att gå bra i slutändan.

I DAG TVÅ ÅR SENARE, utan antikroppar och med en medicinering som fungerar kanon tänker jag på det ibland. Hur gick det för flickan min son lekte så mycket med på avdelningen, hon med de fantastiska föräldrarna. Lever hon, blev hon frisk? Jag hoppas det.

Efter den upplevelsen tänker jag inte på min egen blödarsjuka eller min sons som världens undergång. Vi kan hantera det, och vi klarar de. Visst kommer det jobbiga dagar, men så är det och det får vara okej.

Tänk att det krävdes en liten flicka och hennes underbara föräldrar på canceravdelningen för att lära mig något jag någonstans vetat i hela mitt liv. Och som redan min bror visade mig. ●

Kallelse till kongress 2020

Förbundet Blödarsjuka i Sverige håller kongress söndagen den 18 oktober med start 9:30. Vi hade tänkt ha vår kongress i Quality Hotel Friends i Stockholm, men på grund av Coronakrisen måste vi vara beredda på att kongressen behöver hållas digitalt. Förbundet kommer i maj att bestämma om kongressen kommer att ske digital eller fysiskt. Besök webbplatsen fbis.se/fbis-kongress för mer information. Vi uppdaterar den allt eftersom med ny information.

Ombud är dem som har rösträtt på kongressen. Vem som är ombud bestäms av din regionförening. Förbundet vill få in namnen på regionernas ombud senast den 18 augusti. Röstlängden fastställs på kongressdagen.

Observatörer är alla medlemmar välkomna som på kongressen. Detta innebär att man har yttranderätt men inte rösträtt.

Motioner till kongressen vill vi ha in senast den 18 augusti.

Nomineringar till förbundsstyrelsen önskar valberedningen få nomineringar senast den 18 juli.

Vid ett fysiskt möte kostar det 1 200 kronor att delta, då ingår resa, kost och logi.

Adressen är Quality Hotel Friends, Råsta Strandväg 1, 169 56 Solna. ●



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 förstås att kommentera och gilla olika aktiviteter.

ANNONSINFO 2020

GENSVAR

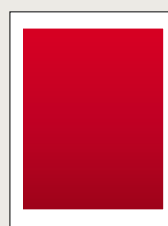
Tidningen Gensvar är Förbundet Blödarsjukas tidning och kommer ut med fyra nummer per år. Gensvar innehåller både spännande reportage och artiklar om ny forskning.



5
nummer av
Gensvar att se
fram emot!



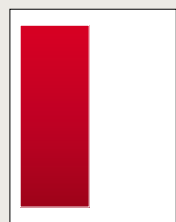
Helsida, utfallande
205 x 265 mm
(+5 mm utfall runt om)
16 000 kronor



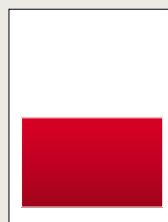
Helsida, ej utfallande
174 x 224 mm
16 000 kronor



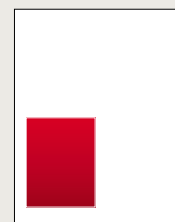
Fjärde omslag, utfallande
205 x 235 mm
(+5 mm utfall runt om)
40 000 kronor



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

Utgivningsplan 2020

	Boknings- och materialdag	Utgivningsdag
1	13 feb	5 mars
2	16 april	7 maj
3	9 juni	10 aug
4	18 sep	10 okt
5	20 nov	15 dec

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

Ditt medlemskap gör skillnad

Ju fler som engagerar sig desto starkare blir vår röst! Förbundet Blödarsjuka i Sverige arbetar med att sprida kunskap och driva opinion. Vi vill förbättra villkor och livskvalitet för blödarsjuka och deras familjer. Våra medlemmar är personer med von Willebrands sjukdom, hemofili, ITP och andra blödningsrubbingar.

Förbundet blödarsjuka i Sverige arbetar för att:

- ta tillvara blödarsjukas intressen i samhället
- verka för kvalificerad vård och behandling
- samla och sprida kunskap om blödarsjuka
- föra samman våra medlemmar.

**Har du blödarsjuka
eller är anhörig?**

Bli medlem hos oss.

**Tillsammans
är vi starkare!**



Förbundet Blödarsjuka i Sverige | The Swedish Hemophilia Society
Veddestavägen 19, 175 62 Järfälla | 08-546 405 10, info@fbis.se

fbis.se