

EN TIDNING FRÅN FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

GENSVAR

Nr 4
2018

Tema
Patienten

**BRUKARE
TAR PLATS I
FORSKNINGEN**

Aroseniusstipendiet
**PETTER HÖGLUND
FORSKAR OM
MÖRDARCELLER**

Eva Helmersson

Ger patienterna ett ansikte

LEDARE

Monika Westerberg | ORDFÖRANDE I FBIS

När jag skriver detta går hösten mot sitt slut och vintern närmar sig rejält. Det känns skönt eftersom hösten har varit väldigt intensiv för oss i styrelsen. Det har varit styrelsemöten, Nordiskt möte i Finland och framförallt mycket förberedelser inför kongressen i mitten av oktober.

Det var en mycket intensiv kongresshelg som denna gång hölls i Malmö. Lördag förmiddag bjöd på information rörande förbundet och en föreläsning om hälsoekonomi. På eftermiddagen var det dags för själva kongressen. Jag känner mig glad och tacksam över att bli omvald och ser fram emot två år till som ordförande! Tråkigt att behöva tacka av gamla styrelsekollegor, men spännande att få välkomna nya och se hur vi ska arbeta framåt i den nya styrelsen. Inne i tidningen finns en närmare presentation av styrelsen.

PÅ SÖNDAGEN VAR DET Aroseniusdag med spännande föreläsningar om flera av våra olika diagnoser i förbundet. Att få dela ut Aroseniusfondens stipendium på 200 000 kronor till Petter Höglund som forskar inom ITP var helgens höjdpunkt. Vi avrundade hela helgen med en middag för våra samarbetspartners, delar av styrelsen och läkare i Aroseniusfonden, vilket kändes viktigt då vårt arbete skulle varit omöjligt utan dem alla. Tack till alla som deltog och till er som varit med och arrangerat denna givande helg!

ATT VI HAR VÅR SPINDEL i nätet, Therese, på kontoret är oerhört viktigt för vår dagliga verksamhet. Men särskilt just nu när delar av styrelsen byts ut är det ännu viktigare. Hon ser till att allt flyter på och att vi inte glömmer bort saker som måste göras. Hon håller kontakt med medlemmarna, samarbetspartners och går på många olika sorters möten. Det hade varit omöjligt för oss i styrelsen att kunna åstadkomma allt det hon gör. Vi blir påmind om hur viktig hon är när vi möter personer från andra länder som inte har denna möjlighet. Så ett extra varmt tack till dig Therese för det fina jobb du gör!

Jag önskar er alla en riktigt härlig jul och ett gott nytt år! ●

Tyck till om vår tidning!
info@fbis.se



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

Ansvarig utgivare: Monika Westerberg **Redaktionsråd:** Camilla Hertil Lindelöw, Gunilla Jarehult, Anna Tollwé, Monika Westerberg, Therese Backus och Henrik Schedin **Produktion:** Voff Media AB
Grafisk form: Sandra Torstensson **Omslagsfoto:** Johanna Henriksson **Tryck:** Norra Skåne Offset 2018
Upplaga: 2 000 **Adress:** Förbundet Blödarsjuka i Sverige, The Swedish Hemophilia Society, Barnhusgatan 20, 111 23 Stockholm **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

Tema: Patienten

Hon sätter ljuset på patienterna	4
Patienten tar plats i forskningen	10
Hallå där Petter Höglund	12

Möt den nya styrelsen	14
-----------------------	----

Förbundet

Aroseniusdag i Malmö	16
Må bra-dagar i Bohuslän	18
Livskvalitet i fokus	20
Till minne av Gösta	22
Öppettider i jul	23

Missa inte vår stora träff!
Anmäl dig redan nu! Sidan 18.



Två nya läkemedel godkända i Sverige

Gensvar har tidigare rapporterat om ett nytt läkemedel för patienter med hemofili A som kan revolutionera den förebyggande behandlingen. Det gäller patienter som utvecklat antikroppar mot koncentrat av faktor VIII, och där antikropparna inte försvinner av sig själva eller med hjälp av immunteransbehandling. Läkemedlet ges under huden istället för i venerna och har nu godkänts av Tandvårds-

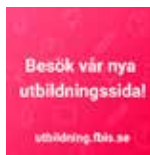
och läkemedelsförmånsverket (TLV), rapporterar Dagens Medicin.

Tidningen skriver också att TLV godkänt subventionering av ett läkemedel för patienter med hemofili B då koagulationsfaktor IX saknas. Läkemedlet injiceras i venerna och uppges kunna tas mer sällan än jämförbara läkemedel. Godkännandet är kopplat till ett uppföljningsvillkor, bland annat när det gäller dosering. ●

FBIS startar utbildningssida

På den nya sidan kommer Förbundet Blödarsjuka i Sverige att lägga upp aktuellt utbildningsmaterial i digital form. Där kommer bland annat att finnas webinarer både från förbundet och från andra aktörer med olika teman som är viktiga för att fördjupa kunskaperna om blödarsjuka.

Här hittar du även Förbundet Blödarsjukas egen podd, Blodcasten, där personer med blödarsjuka delar med sig av sina historier. ●



Ny tillgänglighetslag i EU



EU har fått en ny tillgänglighetslag. Tillgänglighetsdirektivet, som det heter, fokuserar till största del på ett begränsat antal digitala produkter och tjänster.

Funktionsrätt Sverige skriver på sin hemsida att de ser lagen endast som en halv seger. Organisationen har under många år tillsammans med den europeiska funktionsrättsrörelsen kämpat för en lag som ska se till att samhället är tillgängligt på alla områden, inte bara i en begränsad del. ●



Hjälp att prata

Är det tyst i familjen om känslor och tankar kring ett barns funktionsnedsättning? På opratat.se finns hjälp att få. Webbsidan innehåller filmer, berättelser, barnböcker och spel som kan vara en början till ett samtal. Opratat.se vänder sig till barn mellan 4 och 12 år, till barnens familjer och andra vuxna runt familjen. Webbplatsen har tagits fram tillsammans med barn i ett projekt som drivits av Funktionsrätt Sverige i samarbete med Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Rädda barnen, 1177 Vårdguiden och Region Skåne. ●



**Hon sätter
ljuset på
patienterna**

När Eva Helmersson som 25-åring fick höra att hon kunde ha MS förnekade hon det fullständigt. Hon fortsatte i stället att turnera land och rike runt som ståuppare. I dag 25 år senare är hon aktiv inom förbundet Neuro, bland annat som patientföreträdare och diagnosstödjare.

E

va Helmersson öppnar dörren till H2 Health Hub på Hälsingegatan i Stockholm. Det är en mötesplats och ett kontorshotell för företag och konsulter inom hälsa och medicinteknik. Härifrån sköter hon en del av sina konsultuppdrag och håller även föreläsningar. Nästa vecka ska hon inom ramen för Self Care Academy, där hon är ordförande, ha ett heldagsseminarium på temat ehälsa.

–Vi vill sätta fokus på egenvård och främja det man själv kan göra som patient. Nu kommer en uppsjö med nya digitala lösningar som verkligen underlättar vardagen för oss som har en kronisk sjukdom, säger Eva, och visar sitt armband som innehåller sensorer som håller koll på hur hon äter, sover och mår.

NÄR VI HAR SLAGIT oss ner i de grå sofforna i den rymliga loungen frågar jag om det känns lite osannolikt att hon idag är engagerad både inom Neuro, tidigare Neuroförbundet, och som konsult inom ehälsa? Hon som tidigare inte ens ville kännas vid sin MS-diagnos.

–Jag har liksom glidit in i det över åren. Men jag minns så väl när en läkare sade till mig att ”du har MS” och med tillägget ”att du måste berätta för din blivande man för han kommer inte att vilja gifta sig med dig”, berättar hon.

Eva skulle nämligen gifta sig med sin livs kärlek om tio dagar och hade en framgångsrik karriär som ståuppare med turnéer både i Sverige och i utlandet.

–En kronisk sjukdom passade definitivt inte in i min självbild. Jag var också orolig för att mina uppdrag skulle minska om jag förknippades med en sjukdom, så jag körde på i princip som vanligt.

EVA FÖRTRÄNGDE DIAGNOSEN, men hon förstod ändå att något var fel. Hon drabbades av flera synnervsinflammationer och fick känselbortfall i armar och ben, vilket är typiska symptom för MS. Först när hon blev så dålig att hon hamnade på akuten tvingades hon erkänna att hon hade MS. Men det dröjde ytterligare några år, fram till år 2010, innan hon började medicinera regelbundet.

–Till saken hör att de bromsmediciner som fanns på den tiden gav



Våga ta plats när du deltar i en forskningsstudie, säger Eva Helmersson.

FOTO: JOHANNA HENRIKSSON



”Till slut var det en kompis som sa ’Nu får du sluta utbilda dig, och börja dela med dig av allt du kan istället’.”

dela med dig av allt du kan istället. Det var då jag började föreläsa och engagerade mig inom Neuro. Jag har alltid tyckt om att stå och prata framför folk. Det är ett arv från ståupptiden.

HON BÖRJADE OCKSÅ delta som patient eller brukare i olika forskningsstudier. Just nu deltar hon i den stora svensk-amerikanska studien Combat MS. Hon brinner för att föra in patienternas perspektiv i forskningen. I förra veckan var hon till exempel i Washington för ett av de planerade mötena med forskningsfinansiären Pcori samt amerikanska och svenska forskare och patienter.

–All forskning behöver ha med patientperspektiv. Det är vi som lever med sjukdomen varje dag. Forskare lever lite i sin egen värld och tänker inte på hur olika behandlingar kan påverka vardagen, till exempel hade de första medicinerna mot MS så svåra biverkningar att många slutade att ta dem, säger Eva Helmersson.

→ sådana jobbiga biverkningar att många struntade i att ta sin medicin. Du blev sjuk som i influensa i flera dagar. Jag brukade ta min medicin på helgerna så att jag kunde jobba på som vanligt i veckorna.

TILL SLUT TVINGADES Eva lägga ner sin karriär som ståuppare. Hon led av balanssvårigheter, problem med synen och fatigue, vilket är en enorm trötthet. Alla symptom fungerade dåligt tillsammans med sena föreställningar på krogen. Istället började hon utbilda sig, först till stressvårdsterapeut, sedan till friskvårdsterapeut. Hon läste kognitiv beteendevetenskap och kurser om mental träning.

–Till slut var det en kompis som sa, ”Nu får du sluta utbilda dig, och börja

HENNES ROLL I STUDIEN Combat MS är att hålla kontakten med andra patienter, lyssna av vad de tycker är viktigt och informera om vilka biverkningar som upplevs som jobbiga. Hon är även med och gör enkäter och frågeformulär samt deltar i alla internationella möten.

–Det är väldigt viktigt att komma ihåg att jag är inte bara är Eva längre, utan representerar hela gruppen. Som patientföreträdare får man inte vara passiv och vänta på att bli kontaktad. Man måste våga ställa frågor och vara med och tydliggöra rollfördelningen. Det gäller att ha skinn på näsan – annars blir det en gisslansituation, säger hon.

EVA HELMERSSON ANSER också det är självklart att hon får ekonomisk ersättning för den tid och energi som hon lägger ner.



Vi är Sobi™

Vi arbetar för att förbättra förutsättningarna i livet för människor som lever med hemofili. Vi har en stolt historia med 50 år av innovationer inom hemofilibehandling, ett arv som utgör grunden till vår banbrytande forskning i dag. Vi fortsätter att bygga på dessa kunskaper för att skapa en värld där människor med hemofili kan leva ett liv fullt av möjligheter.



Pioneer in Rare Diseases

Swedish Orphan Biovitrum AB
Tomtebodavägen 23A
Solna, SE-112 76 Stockholm

PP-3516 Jan 2018



Har du ansvar för ett barn med blödarsjuka?

Ladda ner appen Hemofiliguiden till din smartphone eller surfplatta kostnadsfritt på Appstore eller Google Play.

Shire Sverige AB | www.shiresverige.se

Feb 2018 SE/MKT/17-0001



Som tidigare ståuppare trivs Eva Helmersson på scenen.

→ –I den här studien är man noga med ersättningen och det tycker jag man ska vara om man tar patienters tid i anspråk. Annars tas inte insatsen på allvar. Man behöver få betalt och få uppskattning som alla andra i projektet, säger hon.

Som tips till andra som funderar på att vara med i en forskningsstudie säger hon att man ska vara med i det som man tycker är roligt och givande.

–Fundera också över vad det är som forskarna vill ha ut av dig och vad de

som forskare kan ge tillbaka till dig och din grupp.

I DAG HAR EVA accepterat sin diagnos. Dagens bromsmediciner är så mycket bättre än tidigare att hon kan leva ett vanligt liv, även om hon består av sina skov. MS är en sjukdom i centrala nervsystemet och det innebär att det blir inflammationer och ärrbildning på nervtrådarna, vilket gör att man kan få besvär från olika delar av kroppen.

–Jag har bra och dåliga dagar. Men jag har alltid problem med balansen, kan inte gå i högläckt och lider periodvis av en enorm trötthet. Samtidigt tycker jag att det är bagateller när jag ser hur andra har drabbats av sjukdomen.

2010 gav hon ut boken *Stå upp, sitt ner, gå vidare* som beskriver hur hon envist väljer att fokusera på det positiva och att gå vidare.

–Att vara bitter är nog det värsta jag kan tänka mig. Då är risken att man skyller allting tråkigt som händer på sin sjukdom. Jag väljer i stället att fokusera på det positiva och inte låta MS-diagnosen bli min identitet, säger Eva. ●

Carina Järvenhag

Eva Helmersson

Född: 1968 i Stockholm. **Bor:** Med sin familj på Ingarö.

Karriär: Började som ståuppare och turnerade över hela Sverige och utomlands. Är även diplomerad stress- och friskvårdsterapeut. I dag är hon föreläsare och levnadskonsult i det egna företaget Inspiration & Kommunikation AB.

Aktuell: Ordförande för Self Care Academy. Eva är patientföreträdare i styrgruppen för svenska MS-registret och deltar just nu i studien Combat MS.

Tips till andra patientföreträdare: Var inte rädd för att ställa frågor. Tänk på att du är lika viktig för studien som de deltagande forskarna.

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 blodigtvarre.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.cslbehring.se. Vill du komma med uppslag till kommande avsnitt, maila redaktionen.sverige@cslbehring.com

Patienten tar plats i forskningen

Internationellt är det redan ett begrepp och nu börjar brukarmedverkan bli allt vanligare i Sverige. Men hur ska roller och inflytande fördelas när patienterna tar plats som fullvärdiga medlemmar i forskargruppen?

Tidigare i år arrangerade Svenska Läkaresällskapet ett seminarium med fokus på brukarmedverkan. Moderator var Mats Ulfendahl, professor vid Karolinska Institutet och numera forskningsdirektör vid Region Östergötland.

Han menar att kunskapen om brukarmedverkan fortfarande är relativt låg i Sverige. Ofta handlar det om att forskare kryssar i en ruta och säger att man har involverat patienter, medan det engelska begreppet "patient public involvement" innefattar så mycket mer.

– Brukarmedverkan handlar i första hand om att involvera patienterna i projektet så att de blir delaktiga i forskningsprocessen. Något som nog är ganska naturligt när forskning finansieras med skattemedel, säger Mats Ulfendahl

PATIENTMEDVERKAN KAN ta sig många olika uttryck, allt från en konsultativ roll till att patienterna bestämmer vad det ska forskas om. Mats Ulfendahl menar att det kan finnas problem om brukarmedverkan helt dominerar, till exempel om en brukare tycker att livskvalitetsfrågor som smärta eller sexuallivet är det absolut viktigast att forska om.

–Livskvalitet är ett mycket viktigt utfallsmått, men det är minst lika viktigt att studera de grundläggande mekanismer som på sikt kan leda till att sjukdomen botas. Det måste finnas en balans så att den oberoende forskningen inte försvåras, säger han.

Flera patientföreningar i Sverige erbjuder nu utbildningar i att vara patientföreträdare för sina medlemmar, bland annat Astma och Allergiförbundet och Reumatikerförbundet.

–Det viktiga är att vi börjar lyfta den här frågan, gör det med respekt för varandra och våra olika roller. Det finns en viss skepsis, särskilt bland den seniora

”Man måste hela tiden lyssna av vad som är viktigt och återföra informationen. Man måste kompromissa från båda håll.”

gruppen forskare. Man förstår kanske inte riktigt hur stark den här utvecklingen är. Personligen är jag övertygad om att ökad medverkan av patienter bidrar till ökad kvalitet i den kliniska forskningen, säger Mats Ulfendahl.

FRÅGOR SOM BEHÖVER diskuteras är till exempel ersättningen till patienter, om de kan vara medförfattare och därmed ansvariga för innehållet i en studie och svårigheten att få fram representativa patienter. Det finns en risk att det blir en grupp "proffspatienter" som ofta är med i studier och till slut nästan byter sida och får ett forskarperspektiv.

–Det här handlar i grunden om vem och vilka som ska ha makten över forskningen och forskningsresurserna. Forskningsfinansiärer som Vetenskapsrådet har ett stort ansvar för att leda den här utvecklingen så att den kliniska forskningen gynnas, säger Mats Ulfendahl.

I Storbritannien har brukarmedverkan (patient public involvement)





funnits med som ett kriterium inom forskning åtminstone under de senaste tio åren. Gary Hickey arbetar för organisationen Involve, som är en del av National Institute for Health Research. Han berättar att patientmedverkan är ett krav på all forskning som de finansierar.

–Patienter kan var vara involverade i all forskning, även om vissa typer av forskning lämpar sig bättre än andra. Till exempel är det lättare för en patientföreträdare att utforma ett frågeformulär än att göra en klinisk prövning. Det är lättare att tolka resultaten från en kvalitativ studie än att förstå komplex statistik. Vissa aktiviteter kräver helt enkelt en utbildad forskare, säger han.

ATT BRUKARMEDVERKAN är ett hinder för oberoende forskning håller Gary Hickey inte med om. Däremot menar han att vissa kriterier bör vara uppfyllda för att samarbetet med allmänheten ska gå så smidigt som möjligt. Patienterna bör involveras så tidigt som möjligt, rollerna måste vara tydliga och det måste finnas vissa stödfunktioner.

–Det är inte längre enbart ”experter” som bestämmer hur och vilka frågor det ska forskas om. Allmänheten har också en röst och tillför sin expertis och sin kunskap i projektgruppen. Det kommer att leda till diskussioner och kompromisser, men så är det med all forskning, säger Gary Hickey.

Fredrik Piehl vid institutionen för klinisk neurovetenskap vid Karolinska

Institutet har fått ett rekordstort anslag för studien Combat MS. Studien får cirka 78 miljoner kronor från den amerikanska forskningsfinansiären The Patient-Centered Outcomes Research Institute, PCORI.

I SAMARBETE MED kliniska forskare i Sverige och i Kalifornien ska han studera långtidseffekter av olika bromsbehandlingar vid skovformad MS. Men efter en enkät bland patienter i Sverige och USA lade man till ytterligare ett mått, nämligen livskvalitet.

–Det här speglar en skillnad mellan patienter och forskare. För oss är det viktigaste att förhindra skov som kan leda till handikapp. Men för patienterna kan livskvalitet, till exempel att slippa jobbiga biverkningar, vara ett lika viktigt mått på en bra behandling. När vi fick det här bekräftat valde vi två mått och den ena speglade livskvalitet och det andra handikapputveckling, säger Fredrik Piehl,

På frågan vad som är det svåraste med brukarmedverkan svarar han utan att tveka att det är att få till en konstruktiv tvåvägskommunikation.

– Man måste hela tiden lyssna av vad som är viktigt och återföra informationen. Man måste kompromissa från båda håll. Men om syftet är att vi vill ta reda på vilken behandling som är lyckad, då går det inte att bortse från patienterna och hur de upplever effekterna av behandlingen, säger Fredrik Piehl. ●

Carina Järvenhag



Det här bidrar brukare med

- Prioriterar forskningsämnen
- Anpassar det akademiska språket
- Förbättrar underlaget av patienter
- Identifierar mått som är relevanta för patienterna
- Förbättrar rapporteringen
- Sprider forskningens resultat
- Utvärderar resultatet



Hallå där...

... professor Petter Höglund som i år får Aroseniusfondens stipendium på 200 000 kronor. Han får stipendiet för att undersöka om en av kroppens så kallade mördarceller – NK-celler – deltar i processen att bryta ner trombocyter, alltså blodplättar, vid den autoimmuna sjukdomen ITP.

Petter Höglund är verksam som läkare på Blodcentralen och som forskare vid Centrum för Hematologi och Regenerativ Medicin (HERM) i Huddinge. På HERM sker translationell forskning inom hematologi, hemopoes, immunologi och cellterapi. Translationell forskning tar avstamp i det som är angeläget för patienterna, undersöker detta i laboratoriemiljö och återför sedan kunskapen till vården, i drömfallet i form av bättre diagnostik och behandling.

Gratis till Aroseniusstipendiet! Vad är det du har upptäckt och hur ska du använda stipendiet?

– I laboratoriemiljö har vi blandat NK-celler och trombocyter från friska blodgivare, och sedan tillsatt antikroppar mot trombocyter. De tidiga resultaten från försöken visar att NK-celler kan känna igen och döda trombocyter klädda med dessa antikroppar. Nu vill vi gå vidare och se om antikroppar från ITP-patienter ger den här effekten.

Hur ska du fokusera på ITP-patienter?

– Ett stort antal patienter finns redan i den hematologiska verksamheten på Karolinska Universitetssjukhuset, men de är inte så systematiskt beskrivna. Så ett första steg är att identifiera, samla ihop

och bättre beskriva patienter med ITP på vårt sjukhus. Det handlar till exempel om att dela in patienterna efter vilken typ av symptom de har och hur länge de har varit sjuka. Vi behöver också ta reda på hur många av dem som har antikroppar mot trombocyter, det har inte alla ITP-patienter.

Varför har du intresserat dig för patienter med ITP?

– Jag har forskat inom immunologi länge. Framförallt har jag sysslat med grundforskning på celler och molekyler, för att förstå hur immunsystemet fungerar. Bland annat har jag undersökt NK-celler. En av NK-cellens mekanismer är att den kan använda antikroppar som en brygga mellan sig och andra celltyper, för att döda dem. Normalt har denna mekanism att göra med sådant som att bekämpa ovälkomna bakterier. På sjukhuset har vi en avdelning som analyserar trombocyntantikroppar. I samband med mitt arbete där började jag fundera på om NK-cellernas mekanism med antikroppar som broar också leder till trombocytdödande vid autoimmuna sjukdomar, som vid ITP.

Vad kan din forskning leda till?

– Vi vet ganska lite om vad som händer ITP-patienter och varför immunsystemet attackerar trombocyterna. Forskningen handlar

därför i första hand om att få ny kunskap om hur immunsystemet fungerar och hur det förstör trombocyter vid ITP. Vi har inte någon ny terapi i pipeline, men i framtiden är det möjligt att kunskapen kan bidra till att utveckla metoder för att förhindra NK-cellernas inbindning till trombocyterna. Det är också av stort grundimmunologiskt intresse att ta reda på mer om hur NK-celler dödar celler generellt, och att studera trombocyter är mycket intressant i det sammanhanget. Det kan ge oss nya insikter i hur immunsystemets fungerar. Förlust av blodplättar finns också vid andra sjukdomar, som till exempel vid SLE som är en autoimmun inflammationssjukdom.

När kommer de första resultaten i forskningsprojektet?

– En del av resultaten från provrörsförsöken är redan på god väg, och under nästa år hoppas jag att vi har kommit igång bra med de kliniska sammanställningarna också. ●

Lisa Thorsén

”En del av resultaten från provrörsförsöken är redan på god väg.”



TILLSAMMANS SKAPAR VI FRAMTIDEN



Bayer är ett globalt life science företag med mer än 150 års erfarenhet och kompetens inom hälsa och jordbruk. Vi forskar och utvecklar produkter och tjänster för att förbättra hälsan hos människor, djur och växter. 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



SÅ HÄR SER DEN NYA STYRELSEN UT

Förbundet Blödarsjuka i Sverige har nu valt sin styrelse för åren 2016–2018. Monika Westerberg omvaldes som ordförande för ytterligare två år. I övrigt består styrelsen både av nya och gamla ledamöter. Alla fick svara på vad som varit det bästa med året som gått och om något är mindre bra?



FOTO: JOHANNA HENRIKSSON

1. Monika Westerberg Ordförande

-  –Det som varit extra bra är alla våra gemensamma aktiviteter inom förbundet och att vi alla tar chansen att lära av varandra. Personligen tycker jag att den internationella ITP-träffen i England var en riktig fullträff.
-  –Jag kommer inte på något som är mindre bra. Något jag däremot ser fram emot är den stora utbildningshelgen under Kristihimmelfärdshelgen nästa år. Det var länge sedan alla medlemmar, grupper och kommittéer sågs på samma gång.

2. Nils Holmqvist Vice ordförande

-  –Att förbundet var aktivt under TLV-processen och att vi lyssnades på. Vi lyckades föra fram våra åsikter, bland annat pekade vi på betydelsen av ökad livskvalitet med mediciner som man behöver ta mer sällan.
-  –Engagemanget från medlemmarna är nödvändigt i en patientförening, liksom det är i alla former av ideell verksamhet. Det är inte alltid lätt i vår tid när det är så mycket annat som kämpar om uppmärksamheten.

3. Erik Gustafsson Kassör

-  –Jag skulle vilja passa på att säga vilket utmärkt jobb som den förra kassören Åsa Hövre Björck har gjort. Det gör att det verkligen känns tryggt för mig att axla den här rollen.
 -  –Jag är för ny i styrelsen för att uttala mig om något som har fungerat mindre bra.
- Hittills har jag mest erfarenhet av ungdomsverksamheten, men nu ser jag fram emot att se alla delarna av verksamheten.

4. Eva Hertil Sekreterare

-  –Något som är väldigt positivt är det goda arbetsklimatet inom förbundet. Det känns högt i tak och det finns en genuin vilja till samarbete för förbundets bästa.
-  –Det svåra är att nå ut till alla andra, som sjukvården, skolan och samhället i övrigt, och berätta om vår verksamhet. Jag skulle vilja att alla visste vad blödarsjuka är för något.

5. Camilla Hertil Lindelöw Ledamot

-  –Om jag ska lyfta fram något är det TLV-processen och på det sätt som vi blev delaktiga i arbetet. De började lyssna på våra synpunkter och bjöd in oss till fler möten. Det är en bra grund inför framtiden.
-  –Jag skulle önska att vi blev ännu bredare och ännu mer drivande som förbund. Att vi blir ännu mer aktiva i vårt påverkansarbete och själva kan sätta agendan. Det engelska "advocacy" är ett bra ord för det.

”Personligen tycker jag också att det är väldigt roligt att vara tillbaka i styrelsearbetet.”

6. Carl Fredrik Gustafsson Ledamot

-  –Det gemensamma mötet med styrelsen och ungdomskommittén som vi genomförde i år var väldigt positivt. Ungdomarna lärde sig mer om förbundets arbete och styrelsen fick en påminnelse om hur viktiga de unga är.
-  –Jag skulle vilja arbeta ännu mer internationellt. Nu finns det planer på ett gemensamt ungdomsmöte för de nordiska länderna och här ska jag försöka vara drivande. Det finns bland annat medel att söka från EHC.

7. Anders Molander Suppleant

-  –TLV-processen var något som förbundet skötte mycket bra. Det är positivt att vi ska ha en stor gemensam helg nästa år för alla grupper och medlemmar. Personligen tycker jag också att det är väldigt roligt att vara tillbaka i styrelsearbetet.
-  –En betydande del av förbundets verksamhet har genom åren finansierats genom Arvfondsprojekt. Ett dilemma med det är att en fråga hamnar väldigt mycket i fokus, medan andra kan glömmas bort.

8. Mikael Valter Suppleant

-  –Hur förbundet skötte processen med TLV var både bra och viktigt för förbundet. Personligen tycker jag det är viktigt att vi engagerar oss intressepolitiskt och är med och driver olika frågor.
-  –Jag vill engagera mig intressepolitiskt i ännu högre utsträckning. Att vara med i processer som TLV eller i remissomgångar ger förbundet en möjlighet att vara med och påverka samhället. ●



Petter Höglund får Aroseniusstipendiet av Monika Westerberg.



Jan Astermark, Erik Berntorp och Edvard Smith berättade om nya rön.

Anders Molander passade på att ställa en fråga.

Aroseniusdagen

Tre professorer bjöd på sin kunskap

Dagen efter kongressen, söndagen 18 oktober, var det dags för Aroseniusdagen. Här berättar Eva Hertil om tre intressanta föredrag av tre professorer; Jan Astermark, Erik Berntorp och Edvard Smith.

Först ut var professor Jan Astermark, som gav en historisk odysse över behandlingen av hemofili. Han tog bland annat upp utmaningen med antikroppar. Ett problem särskilt vid hemofili A eftersom faktor VIII är ett stort protein, vilket gör att immunförsvaret lättare bildar antikroppar. Faktor IX är mindre och liknar mer andra proteiner i kroppen och triggas därmed inte immunförsvaret i samma grad.

Professor Astermark berättade även om aktuell forskning och om nya läkemedel. Den stora fördelen är att läkemedlen kan ges mer sällan och kan tillföras under huden samt att medicinen även fungerar när antikroppar har utvecklats mot faktor VIII. Verkningsmekanismen är dock inte helt utredd och ännu återstår mycket forskning.

Även nästa talare, professor Erik Berntorp, gav ett intressant och livfullt föredrag om hur von Willebrands sjukdom upptäcktes och hur dagens situation ser ut. Det är komplicerat att ställa diagnosen von Willebrands

sjukdom, eftersom diagnosen bygger på mängden von Willebrand-faktor och/eller strukturfel hos faktorn. Profylaxbehandling vid von Willebrands sjukdom är mer komplicerad än vid hemofili och resultaten är inte lika entydiga.

Erik Berntorp betonade vikten av att även von Willebrands sjukdom ingår i hemofili-registret. Han menade också att det finns ett stort mörkertal – kanske är det en folksjukdom?

Framtiden kommer troligen att innebära bättre individualisering av behandlingen, bättre register, bättre diagnostik samt en bättre medvetenhet om von Willebrands sjukdom, både inom sjukvården och hos allmänheten

DET TREDJE FÖREDRAGSHÅLLAREN professor Edward Smith berättade om genterapi. Han började med etiken och drog en absolut gräns mellan kroppsceller och könsceller. Förändring av kroppsceller innebär att endast individens gener förändras – den förändrade genen ärvs inte till nästa generation.

Det kan däremot ske om genterapi innebär att könscellerna förändras – då kan det förändrade arvsanlaget ärvas till nästa generation och nästa och så vidare. Därför behövs en absolut gräns mellan kroppsceller och könsceller.

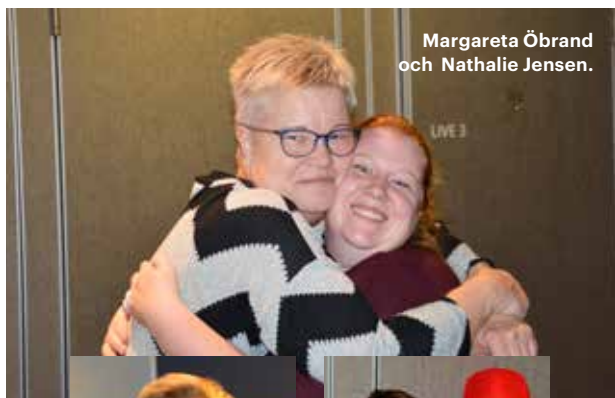
EDVARD SMITH BESKREV också hur en genöverföring går till. Han berättade att det förändrade anlaget kan hamna på två ställen i målcellen – vid integration hamnar anlaget i cellens arvs-massa och följer med vid celldelning. Om anlaget hamnar episomalt – utanför kromosomen – stannar den i cellen och följer inte med vid celldelningen.

Detta har betydelse om det handlar om celler med snabb celldelning, till exempel blodceller. Där är det viktigt att den förändrade målcellens arvs-massa hamnar via integration – in i kromosomen, då följer den med vid celldelning till nya celler. Det är inte lika viktigt med integration när det gäller celler som inte delas lika ofta, till exempel leverceller som vid hemofili.

Vid genterapi används två olika angreppssätt. Antingen REPAIR då den felaktiga genen "repareras" eller REPLACE – då den felaktiga genen ersätts. Vid hemofili är det REPLACE – att ersätta den felaktiga genen – som gäller. Edvard Smith tog även upp olika



Åsa Hövre Björck,
Monika Westerberg
och Håkan Björck.



Margareta Öbrand
och Nathalie Jensen.



Jan Astermark.



Elliot Björck
och Måns Nilsson.

sätt att reparera arvsanlag och berörde också CRISPR/Cas9 – "gensaxen".

SAMTLIGA FÖRELÄSNINGAR VAR intressanta och engagerande och publiken lyssnade koncentrerat. Föreläsarna fick svara på många frågor! Det hela avslutades med en paneldebatt – "Tre professorer runt ett bord", där föreläsarna hade ett mycket intressant samtal.

Nästa punkt på programmet var en föreläsning av årets Aroseniusstipendiat – professor Petter Höglund som får stipendiet på 200 000 kronor. Rubriken var: "Kan NK-celler bidra till trombocytopeni vid ITP?" Hans föreläsning var mycket uppskattad och han lyckades göra ett svårt ämne begripligt. Läs också en intervju med Petter Höglund på sidan 12. ●

God och givande stämning på årets kongress

Årets kongress gick av stapeln på Clarion Hotell och Kongress i Malmö den 14 oktober. Ett 80-tal medlemmar deltog. Vår ordförande Monika Westerberg blev omvald för ytterligare två år.

Monika Westerberg välkomnade alla och därefter vidtog en mingelstund tillsammans med våra samarbetspartners.

Innan lunch talade Katarina Steen Carlsson, docent i hälsoekonomi vid Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, IHE om "Utveckling av nya läkemedel: Vad ingår i kostnaden för nya läkemedel?". Hon berättade att utvecklingen av ett nytt läkemedel ofta tar cirka 25 år innan läkemedlet når godkännande. Ansökningstiden för patent ligger vanligen på cirka 20 år och därefter gäller patentskyddet i 15 år. Läkemedels- och biotekniksektorn är mycket forskningsintensiv jämfört med andra industrisektorer, till exempel försvaret. Ur ett ekonomiskt perspektiv bedöms om nyttan av varan – läkemedlet eller tjänsten – åtminstone motsvarar kostnaden per patient. I pengar. Hon berörde inte livskvalitetsfrågor för brukaren/patienten – ett viktigt perspektiv för oss.

EFTER LUNCHEN BÖRJADE så kongressen, som är förbundets högsta beslutande organ.

Kongressen inleddes med en tyst minut för att hedra våra medlemmar som gått bort under året.

Förbundets kassör Åsa Hövre-Björck, vice ordförande Håkan Björck samt suppleanterna Patrick Thomenius och Jenny Karlsson hade meddelat sin avgång ur styrelsen. Ordföranden tackade dem alla för ett förtjänstfullt och väl utfört arbete och kongressens uppskattning var tydlig.

DISKUSSIONERNA FLÖT i god anda och stämningen var positiv. Ett av de beslut som togs av kongressen var nedsatt medlemsavgift för pensionärer.

En god middag följde på avslutad kongress – därefter samvaro i goda vänners lag. ●

Eva Hertil

Bohusgården återigen värd för må bra-dagarna

Aldrekommittén återvände till Bohusgården i Uddevalla för 2018 års Må bra-dagar. Omkring 30 deltagare hälsades välkomna av Äldrekommittén som stod för planeringen och genomförandet. Många gladdes åt att återigen få träffa vänner och bekanta och att under en helg få ökad kunskap genom att få dela sina erfarenheter med andra.

Doktor Fariba Baghaei Borzabadi berättande om de nya, långtidsverkande medicinerna som är på gång. Det är dels nya faktorpreparat som har längre verkningstid, dels alternativa mediciner som inte bygger på traditionella faktorpreparat.

Senare fick gruppen ett arbetspass med fysioterapeut Lena Bonander. Fysisk träning av lederna med gummi-band kombinerades med mindfulness, meditation och mjukyoga.

SENARE UNDER HELGEN genomfördes en workshop tillsammans med läkemedelsbolaget Bayer där vi diskuterade frågor som rör äldre med blödarsjuka och deras anhöriga. Bland annat togs den viktiga frågan upp hur anhöriga



Alla deltagare ställde upp för en gemensam gruppbild.

kan få ännu bättre kunskap om sjukdomen och behandling. Många av oss äldre lever med betydande rörelsehinder och våra anhöriga spelar då stor roll för den dagliga livsföringen. Vi genomförde dessutom en frågestund med mentometer där svaren kommer att sammanställas och presenteras senare.

Under den soliga och klara hösteftermiddag åkte vi sedan på en trevlig och mycket uppskattad båtutflykt med M/S Byfjorden längs den vackra västkusten. Senare på kvällen stod Äldre-

kommittén för underhållning i form av musikquiz och andra aktiviteter.

Helgen avslutades på söndagen med filmvisning och bilder om blödarsjuka genom historien. Efter en summering och utvärdering skildes vi åt med önskan om att ses igen nästa år.

För att kunna fortsätta Äldreverk-samheten och må bra-dagarna söker vi nu flera medlemmar som vill delta i planeringen och ingå i förbundets Äldrekommitté. Om du vill vara med, hör gärna av dig till kansliet. ●

Text och foto: Anders Khullar

Dags för vår stora träff

Kristihimmelsfärdshelgen 2019 välkomnar vi alla medlemmar till en gemensam konferens. Ta chansen redan nu och boka utbildningshelgen Ett förbund i rörelse.

All oavsett ålder, diagnos är välkommen till helgen som kommer att vara fylld med föreläsningar och workshops. Programmet är inte riktigt klart, men vi vill inspirera, motivera och ge ny kunskap inom våra ämnesområden. En sådan här stor träff för alla åldrar och för alla olika diagnoser gör det möjligt att lära känna varandra bättre och öka sammanhållningen inom förbundet. ●

Anmäl dig redan nu!

Datum: 29 maj –2 juni (Kristihimmelsfärdshelgen)

Plats: Aronsborgs Konferenshotell, Bålsta (mellan Uppsala och Stockholm)

Kostnad: 1 200 kronor per vuxen, 600 kronor per ungdom, 300 kronor för barn och under 3 år deltar man gratis.

Anmälan: info@fbis.se

Tack för gott samarbete!

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

Ett stort tack för era insatser under 2018 och med förhoppning om fortsatt gott samarbete!



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.



Deltagare från
hela världen
samlades för
ITP-mötet.

Livskvalitet i fokus på ITP-möte

Sista helgen i oktober var jag i Chester, som ligger strax utanför Manchester för att delta i ett internationellt ITP-möte. Vi startade vårt internationella nätverk officiellt 2011. Men det hände inte så mycket förrän 2015 då Nancy Pott-hast som arbetar som medicinsvarig för PDSA (USA:s ITP-förening) startade vår gemensamma internationella hemsida globalitp.org.

Vi hade ett stort internationellt möte i England för två år sedan och nu var det dags för ett andra möte med många delegater från hela världen. Det var bland annat deltagare från Danmark, Norge, Finland, England, Indien, Italien, Nederländerna, Brasilien och USA. Det är alltid intressant att träffa personer från olika länder och höra om deras verksamheter och erfarenheter.

VI FICK REDA på mer om olika behandlingar, ny forskning och aktuella behandlingar. Att lyssna till föreläsningar av specialister om behandlingar och få möjlighet att ställa alla möjliga frågor är väldigt givande. Vi fick också en intressant föreläsning av en labbtekniker som beskrev hela processen när man mäter trombo-cytnivån.

Det bästa med denna helg var att höra den erfarna läkaren Paula Bolton-Maggs och hennes erfarenheter från vården av ITP-patienter i England. Hon menade att det är viktigt med center för ITP-patienter, där specialister som ser många ITP-patienter arbetar. Det är viktigt att behandla ITP så att patienten får en bra livskvalitet, inte stirra sig blind på trombo-cytvärdet, utan på hur patienten mår. Att patienter får hjälp även psykiskt när det behövs, speciellt vid diagnos-tillfället. Det gäller att använda de behandlingsmöjligheter som finns. Det ska få kosta lite mer om det leder till en ökad livskvalitet.

LÄKARE MÅSTE OCKSÅ lyssna mer på patienterna, då läkare och patient ofta ser helt olika på hur jobbiga biverkningarna av medicinerna är. Trots allt är det patienten som måste leva med dem. Hon tryckte också på vikten av ett nationellt register för att kunna bedriva forskning på resultat och få en samlad bild över hur sjukdomen ser ut i landet.

En alltigenom lyckad helg med fokus på samarbete och kunskapsutbyte. Det är positivt att höra om all forskning som pågår inom ITP. ●

Monika Westerberg, ITP-kommittén

Det här gäller för medlemskapet

Medlem 200 kronor

En person med diagnos, eller person som är närstående till person med diagnos, som lever i ett ensamhushåll.

Familjemedlemskap 300 kronor

Personer som är skrivna på samma adress där en av dem har diagnos eller är närstående till person med diagnos.

Pensionärsmedlem 100 kronor

Person över 65 år eller sjukpensionär, som har en diagnos eller är närstående till person med diagnos.

Stödmedlem 250 kronor

Person som ej är närstående till person med diagnos. Personer inom hälsoprofession och läkemedelsindustrin som ej heller tillhör ovanstående kategorier.

Kongressen 2018 beslutade enligt förslaget ovan. De nya priserna gäller från den 1 januari 2019. De som har fyllt 65 år kommer med automatik att få den nya avgiften vid nästa avisering. Känner man att man uppfyller kraven för att få pensionspris enligt definitionen meddelar man detta till kansliet så fort som möjligt. Gärna via e-post: info@fbis.se

Närstående enligt socialstyrelsens definition. Med begreppet närstående brukar man i första hand avse:

- make och maka
- sammanboende
- registrerad partner
- barn, föräldrar, syskon
- far- och morföräldrar
- makes barn som inte är ens eget
- nära vän. ●

Läs mer!

[socialstyrelsen.se/
organ-ochvavnads-
donation/
donationsutredning/
narstaende-
begreppet](http://socialstyrelsen.se/organ-ochvavnads-donation/donationsutredning/narstaende-begreppet)



Blodcasten

Lyssna på säsong 2 av **Blodcasten**
– en podd om hur det är att leva med blödarsjuka.

Du hittar den via FBIS hemsida fbis.se,
blodcasten.podbean.com
eller på iTunes.

Ett samarbete mellan Förbundet Blödarsjuka i Sverige och Pfizer.



Pfizer 191 90 Sollentuna
Tel 08-550 520 00
www.pfizer.se





Till minne av Gösta

Jag minns inte när jag träffade Gösta första gången, men vi fann varandra och har varit vänner under många år. Vår första gemensamma nämnare var vår blödarsjuka men det kom att bli mer än så.

Gösta var aktiv i förbundet redan på åttiotalet. Han var med och startade västra regionförening, där han dessutom var ordförande under många år. Han blev också invald i förbundsstyrelsen, både som styrelseledamot och som vice ordförande i den styrelse som leddes av Raul Bolinder.

Senare kom Gösta även att ingå i den styrelse som jag hade förtroendet att leda. Under de senaste tjugo åren var Gösta en del av förbundets Äldrekommitté. Frågor rörande äldre och hur man kommunicerar med vården var viktiga frågor som Gösta drev.

GÖSTA VAR EN föreningsmänniska, han var engagerad i den lokala hyresgästföreningen. Han och Wera arrangerade lokala filmvisningar och grillaftnar i sitt bostadsområde. Gösta var en ofta anlita datareparatör för alla i bostadsområdet och drev under en tid en egen firma. Han hade arbetat på Chalmers tekniska högskola i Göteborg, det var kanske där hans intresse för datorer började.

Gösta hade också en stor kärlek till havet.

JAG HAR ETT MINNE från en tidig junimorgon, då Gösta och jag gav oss ut för att fiska makrill, redan klockan fyra på morgonen. Det var en sådan där morgon som man kan uppleva en tidig försommardag, helt stilla på havet.

Vi hörde hur människor talade från andra båtar som låg flera hundra meter från oss. När vi återvände klockan åtta så hade Wera dukat upp frukost utanför deras lilla sjöbod, ett underbart minne.

Om vi fick någon fisk? Det är en annan historia.

Jag har förlorat en nära vän. Förbundet har förlorat en eldsjäl och trotjänare. ●

Vännen Benny Åsberg

Kalendarium 2018

Maj

Möte för hivpositiva
och deras partners

30 maj–
2 juni

Ett förbund i Rörelse
utbildningsdagar
för alla åldrar

Juli–
aug

Sommarlägret

Med reservation för ändringar.
Se vår webb och facebook för
uppdateringar.

Medlemmar värda att uppmärksammas

Årets medlem har gjort en insats för förbundet. Hittills har Gunilla Jarehult och Kvinnokommittén uppmärksammas.

2017 Gunilla Jarehult

Har under många år engagerat arbetat med olika delar av förbundets verksamhet och bland annat suttit i förbundsstyrelsen. Hon är alltid beredd att hjälpa till och kommer ofta med goda idéer och råd.

2016 Kvinnokommittén

Genom tråget arbete medverkat till att förbundets projekt om flickor/kvinnor och blödarsjuka genomförts med bravur. ●

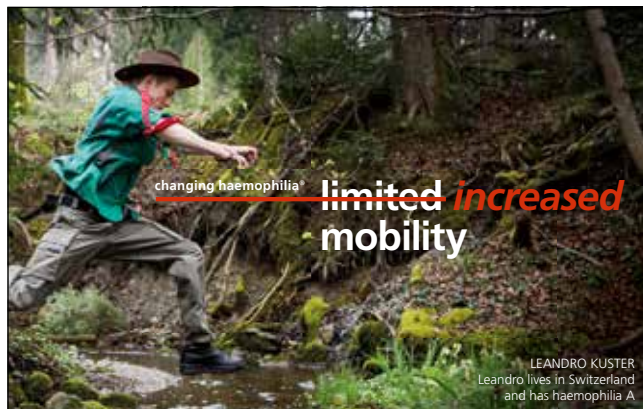
Uppdatera era uppgifter!

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



*Vi önskar alla
medlemmar
en god jul och
ett gott nytt år!*

Kansliet har stängt följande dagar:
21 december ♥ 27 december ♥ 28 december
2019 ♥ 2 januari ♥ 3 januari ♥ 4 januari



changing haemophilia **limited increased**
mobility

LEANDRO KUSTER
Leandro lives in Switzerland
and has haemophilia A

Together we
are driving
change in
haemophilia

Learn more about
our commitment at
[**novonordisk.com/**](http://novonordisk.com/)
[**changinghaemophilia**](http://changinghaemophilia)

Novo Nordisk Scandinavia AB,
Box 50587, 202 15 Malmö,
Sweden. Tel +46 40 38 89 00.
www.novonordisk.com

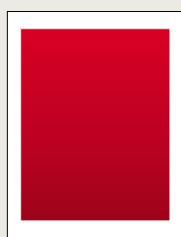
Changing Haemophilia® is a trademark owned by Novo Nordisk Health Care AG and the Apis bull logo is a registered trademark of Novo Nordisk A/S. SE/CH/0518/0109

GENSVAR *Annonsinfo*

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



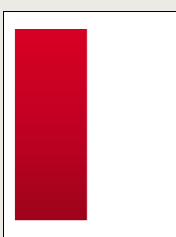
Helsida, utfallande
205 x 265 mm
(+5 mm utfall runt om)
16 000 kronor



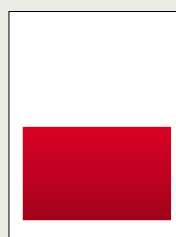
Helsida, ej utfallande
174 x 224 mm
16 000 kronor



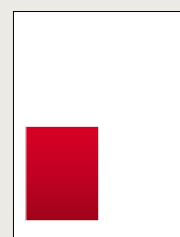
Fjärde omslag, utfallande
205 x 235 mm
(+5 mm utfall runt om)
40 000 kronor



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

Utgivningsplan 2019

	Boknings- och materialdag	Utgivningsdag		Boknings- och materialdag	Utgivningsdag
1	9 mars	2 april	3	18 sep	10 okt
2	22 maj	17 juni	4	21 nov	16 dec

Teknisk fakta

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

**Boka
annonser!**

Kontakta
kanslichef@fbis.se
Barnhusgatan 20,
111 23 Stockholm
www.fbis.se

POSTTIDNING B

Returadress:

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Barnhusgatan 20

111 23 Stockholm



Aroseniusfonden



Hjälp oss göra skillnad!

Blödarsjuka var i praktiken en dödsdom bara för några decennier sedan. I dag kan personer med blödarsjuka leva nästan som alla andra, tack vare forskningen.

Ditt stöd kan bidra till nya genombrott!

Swisha en gåva på 901 95 55.

aroseniusfonden.se



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

90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL