



De blödarsjukas dag 17 april

– Sverige världsledande inom behandling

Lördagen den 17 april uppmärksammas de blödarsjukas dag över hela världen. Syftet är att sprida kunskap kring de tusentals personer som runt om i världen lider av sjukdomen. Cirka sjuttiofem procent av dessa har ingen tillgång till behandling, vilket leder till att de ofta inte uppnår vuxen ålder. Sverige är sedan lång tid ett föregångsland inom behandling av blödarsjuka.

World Hemophilia Day instiftades 1990 av World Federation of Hemophilia, som är de blödarsjukas internationella organisation. Dagen har givit de blödarsjuka en möjlighet att skapa uppmärksamhet och berätta om det stora behov av bättre vård som finns i många delar av världen. Läs mer på www.wfh.org.

Sverige är i många hänseenden ett föregångsland vad det gäller behandling av blödarsjuka. Här i Sverige behandlas patienter förebyggande med injektioner av koncentrat av den faktor i blodet som saknas och som annars gör att det kan koagulera. Tack vare denna profylaktiska behandling ligger medellivslängden för blödarsjuka i Sverige idag nära normalbefolkningens.

- *Sverige har länge varit världsledande inom behandling av blödarsjuka och svenska forskare var på 50-talet först i världen med att ta fram faktorkoncentrat för behandling av svår blödarsjuka. Idag finns mycket förfinade preparat för behandling tack vare genforskning och i Sverige har vi lång erfarenhet av att ge dessa på regelbunden basis, säger Sam Schulman, överläkare vid koagulationsmottagningen, Centrum för Hematologi, Karolinska Sjukhuset. Tyvärr är situationen inte lika tillfredsställande i andra länder, eftersom majoriteten av världens blödarsjuka får helt otillräcklig eller ingen behandling alls, tillägger dr Schulman, som även är styrelsemedlem i World Federation of Hemophilia.*
- *Det är oerhört viktigt att blödarsjuka personer har tillgång till god behandling. Under 60-talet var behandlingen primitiv också i Sverige. Fick man en större blödning var blodplasma det enda som fanns att tillgå. Förebyggande behandling var det förstås inte tal om. En ledblödning innebar svår smärta och långvarigt sängläge. För dagens unga blödarsjuka är det alldeles självklart att gå i skola, idrotta och resa – det hade varit otänkbart för några decennier sedan, säger Benny Åsberg, ordförande i Förbundet Blödarsjuka.*

Fakta

- I Sverige finns det idag cirka 800 personer som lider av blödarsjuka. Varje år diagnostiseras ett tiotal patienter i Sverige med svårare former av blödarsjuka.
- Blödarsjuka innebär mer eller mindre uttalad benägenhet att få blödningar. Hemofili och von Willebrands sjukdom är de mest kända formerna av blödarsjuka. Hemofili är till cirka hälften könsbundet nedärvt och sjukdomen drabbar nästan uteslutande pojkar. Hemofili finns i tre former; svår, moderat och mild. Von Willebrands sjukdom finns sannolikt hos upp till en procent av befolkningen och kan innebära att till exempel ha besvärlig mens eller att lätt blöda näsblod. Ofta vet man inte att sjukdomen går att behandla. Förutom den milda formen av von Willebrands sjukdom finns också en svår form som endast 50 personer i Sverige har. Deras besvär är allvariga och liknar hemofili. Von Willebrands sjukdom drabbar kvinnor och män lika, men symptomen varierar.
- Diagnosen ställs ofta redan under första levnadsåret vid svår blödarsjuka - det är då inte ovanligt att föräldrarna först misstänkts för att ha misshandlat sina barn eftersom man har kommit in till sjukhus på grund av barnets stora blåmärken.

- Förbundet Blödarsjuka har cirka 1400 medlemmar, varav merparten är blödarsjuka. Förbundets viktigaste uppgift är att verka för god vård och behandling av blödarsjuka. Verksamheten för barn, unga och äldre är omfattande. Förbundet stimulerar forskning och sprider kunskap om Sjukdomen. Aroseniusfonden är förbundets forskningsfond. Läs mer om förbundet på www.fbis.se.

För ytterligare information kontakta:

- Ordförande Benny Åsberg, telefon 040-42 00 82, mobil 0708-43 95 45
- Ombudsman Eva Sarman, Förbundet Blödarsjuka i Sverige, telefon 08-546 40 511, mobil 070-432 67 68
- Sam Schulman - överläkare vid koagulationsmottagningen, Centrum för Hematologi, Karolinska Sjukhuset, telefon, 08-517 722 80, mobil: 070-495 56 84