

2007-10-12

Svart på vitt

Drygt ett och ett halvt år har gått sedan förbundet startade projektet ”Familjeliv” som har givit såväl motivation till fortsatt arbete för frågorna som anledning till eftertanke.

Enkätundersökningen som nyligen genomfördes bland över 100 familjer gav svart på vitt vad många säkerligen haft på känn, att många föräldrar med blödarsjuka barn bär på en ständig oro inte bara för de risker som barnen utsätter sig för dagligen och som påverkar många familjers vardag, utan också för hur framtiden för barnens ska te sig. Oron ser olika ut beroende på i vilken ålder barnet är i. Det handlar om allt från oro över hur det ska gå med starten av hembehandlingen till vilka risker barnet kommer att utsätta sig för i tonåren.

För de allra flesta kretsar dock oron för framtiden kring medicinen och barnets lika möjligheter i arbetslivet. Undersökningen gav oss därmed en bekräftelse på hur viktigt vårt arbete är vad det gäller stödverksamhet och intressepolitiskt arbete.

Under projektets gång har vi med glädje också sett en oerhörd aktivitet och intresse för verksamheten runt om i landet. I dagsläget anser jag att den stora utmaningen är hur vi på förbundet på bäst sätt kan ta tillvara allt engagemang som finns hos medlemmarna så att det kan resultera i aktiviteter som kommer så många som möjligt tillgodo.

Ulrika Decker

2007-05-03

... som Gert Fylking skulle ha sagt. Äntligen har ett kvinnligt nätverk startat inom förbundet där vi kvinnor alltid haft en undanskymd plats.

När jag som barn var på läger var jag den enda blödarsjuka tjejen. Det har med tiden blivit fler och fler tjejer men fortfarande pratar man om blödarsjuka och von Willebrand.

Blödarsjuka är alltså synonymt med hemofili. Om vi inte själva inom förbundet vidgar begreppet är det inte så konstigt att gamla fördomar som att kvinnor inte kan vara blödarsjuka, lever kvar.

Men med tiden har vi tagit mer plats och nu finns det alltså ett kvinnligt nätverk som har till syfte att synliggöra oss blödarsjuka kvinnor och lyfta upp våra problem på agendan.

I och med att förbundet har kommit att omfatta allt fler blödningsrubbningar blir kvinnorna allt fler till antalet. Om man dessutom räknar med de ca 20.000-40.000 odiagnostiserade blödarsjuka kvinnorna som beräknas finnas i Sverige blir vi kanske en dag en majoritet i förbundet, som alltid varit traditionellt mansdominerat. Det är en kittlade tanke att leka med!

Anna Tollwé
styrelseledamot