

September 2008

På Världskongressen i Istanbul i juni med över 4000 deltagare, var programmet mer anpassat till patienterna än under tidigare kongresser. Där redovisades bland mycket annat ett antal positiva rapporter om profylaxbehandling. Jag hoppas att de påverkar världens politiker att satsa på den behandlingsform som i Sverige initierades av professor Inga-Marie Nilsson för decennier sedan.

Regeringen har gett det nya Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, i uppdrag att gå igenom vilka läkemedel som skall vara subventionerade av staten. Nästa år står därför de blödarsjukas mediciner på tur att gås igenom. Vi måste följa denna process noggrant och se till att våra erfarenheter kommer med i bedömningen, inte minst med tanke på hur historien ser ut. Vi kan inte tillåta historien att upprepar sig bara för att pengar ska sparas än en gång. Vi vet att andra länder i Europa kommer att följa processen och använda genomgången som vägledning för hur personer med blödarsjuka bör behandlas.

Förbundet har startat ett projekt för att nå ut till medlemmar som är Mitt i livet. Vi gör det dels för att få veta vad gruppen tycker att förbundet skall jobba med, men också för att involvera fler i vårt arbete. Vår viktigaste uppgift är att vara ett kraftfullt förbund som jobbar för att behålla den vård vi har idag. Jag tycker också att vi ska arbeta för att jämna ut klyftorna i vården av blödarsjuka, med tanke på att mer än 3/4 av världens drabbade inte har någon behandling alls.

Framöver måste också det påbörjade arbetet med kvinno- och anlagsbärarnas frågor permanentas. Det innebär fortsatt arbete för att förbättra livssituationen för kvinnor med blödarsjuka.

Patrik Östberg

2008-05-09

Lös knuten, Göran Hägglund!

Under 70- och 80-talet smittades de flesta svårt blödarsjuka medlemmar av hepatit C via blodbaserade mediciner. Hepatit C är ett lömskt virus utan tydliga symptom, de smittade känner sig friska, proverna visar förhöjda levervärden men det är ingenting man känner av till vardags i de allra flesta fall. Nu har det gått 20-25 år och statistiken visar fler och fler fall av utvecklade leverskador i form av skrumplever men även levercancer. Vad kan man då göra som drabbad patient för att hejda utvecklingen? Jo, man bör behandla sig, även om behandlingen är jobbig. Man bör också kräva regelbundna kontroller av leverstatus genom ultraljudundersökning, eftersom förhöjda levervärden inte är en tillräcklig indikator för leverskada.



Förbundet ville med vitboken "Katastrof på recept" beskriva hur bristfälligt samhället har hanterat hiv- och hepatit C-smittan bland medlemmarna. Lärdomen skulle hjälpa till att bättre parera liknande situationer i framtiden. Vi ville även visa att kompensationsfrågorna inte är lösta på ett tillfredsställande sätt. Fortfarande tycker läkemedelsförsäkringen att Hepatit C är en acceptabel biverkning till medicineringen för personer med moderat och svår form av blödarsjuka.

Förbundet har också vänt sig till justitiekanslern med skadeståndsanspråk. Justitiekanslern svarade nyligen att han inte kan ta ställning till våra krav. Han antyder att det behövs ett politiskt initiativ på samma sätt som skedde vid ex-gratia ersättningen till neurosedynskadade

härom året. Men den ansvarige politikern som skulle kunna initiera en process, socialminister Göran Höglund, vill inte träffa förbundet.

Förbundet har hamnat i ett moment 22 och uppmanar därför våra vänner att påverka ministern att lösa den gordiska knuten!

Zygmunt Gruszka
styrelseledamot

2008-01-07

Regeringen och EU påverkar våra liv

Idag delas kostnaderna solidariskt mellan landstingen för de blödarsjukas mediciner i öppenvården. Denna solidaritet gäller inte i den slutna vården där kostnader drabbar vissa sjukhus hårdare än andra. Vi vet inte vad som kommer att hända om Apoteket AB privatiseras. Kommer den goda försörjning och distribution av mediciner som vi har idag att försämrans? Ytterligare ett exempel på hur regeringens beslut påverkar vår framtid är att socialministern inte vill diskutera våra krav på en fungerande läkemedelsförsäkring, trots visad förståelse innan regeringsskiftet. Varför?

Det är viktigt att slå vakt om vår profylaxbehandling som många andra länder nu tar efter. Skulle Sverige försämra profylaxbehandlingen kommer livskvaliteten för blödarsjuka att påverkas. Sverige måste fortsätta att vara en förebild för god behandling av blödarsjuka. I framtiden tror jag att EU kommer att engagera sig mer i frågor kring läkemedelsförsörjningen. Detta leder till att användningen av mediciner anpassas inom EU. Vi måste därför arbeta tillsammans med andra medlemsländer till försvar för profylaxbehandlingen. Vetenskapliga studier i livskvalitet likt de som presenterades på Aroseniussymposiet i november kommer att vara en nödvändighet i detta arbete.

Regeringens och EU:s förda politik påverkar i hög grad livskvaliteten för personer med blödarsjuka. Vår gemensamma uppgift är att berätta om konsekvenserna av denna politik.