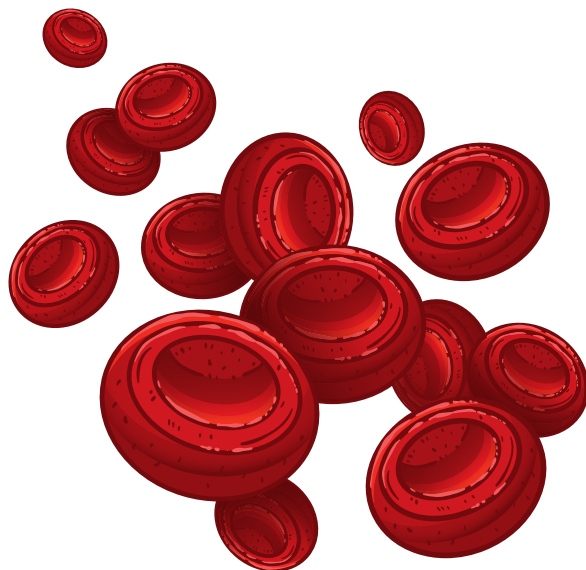


Att leva med Talassemi



En informationsbroschyr för
patienter och anhöriga.

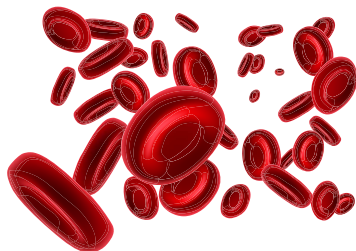


**ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**



Vad är talassemi?

Talassemi är en genetisk blodsjukdom och är en av världens vanligaste genetiska sjukdomar. Hos en person som har talassemi bildas proteinet hemoglobin (Hb) på ett felaktigt sätt. Hemoglobin ger de röda blodkropparna dess färg och transporterar syre till kroppens olika organ och vävnader. Den felaktiga mutationen (förändring i DNA) i hemoglobinet leder till nedsatt funktion av syretransport, kortare livslängd för blodkropparna och brist på hemoglobin, som i sin tur leder till blodbrist (anemi). Då sjukdomen har en genetisk grund, finns det idag inget botemedel. Däremot finns flera olika behandlingsformer för att lindra symptomen, från kosttillskott för att behandla lindrig talassemi till operation för den mer allvarliga formen. Sjukdomen delas in i alfa- och betatalassemi, beroende på vilken del av hemoglobinet som har muterat.



Hemoglobin kan se olika ut hos olika individer men består vanligtvis av två olika typer av proteinkedjor, beta (β) och alfa (α). Hur mycket av dessa två proteinkedjor som produceras beror på en persons arvsanlag. Den vanliga formen av hemoglobin består av två beta-gener ($\beta\alpha/\beta\alpha$), en från varje biologisk förälder och två par alfa-gener ($\alpha\alpha/\alpha\alpha$), också dem ifrån var biologisk förälder. Vid talassemi är dessa gener påverkade och sjukdomen delas in i alfa- eller betatalassemi beroende av vilken av dessa kedjor och gener som är påverkade. Alfa- och betatalassemi kan i sin tur delas upp i ytterligare underkategorier. Alfa-talassemi förekommer framför allt hos människor från Sydostasien medan beta-talassemi är vanligast i Medelhavsområdet, norra Afrika, Mellanöstern, Indien och Sydostasien.

Talassemi är fortfarande sällsynt i Sverige men har blivit allt vanligare i och med den ökade invandringen från områden där sjukdomen förekommer mer frekvent. Länderna kring Medelhavsområdet, norra Afrika, Indien, Mellanöstern och Sydostasien är samtliga exempel på regioner där sjukdomen är vanligare. Att sjukdomen främst finns i dessa länder har en evolutionär förklaring, det vill säga att DNA har förändrats för att öka chansen för personen att överleva. Mutationen av hemoglobinet i de röda blodkropparna ger ökad chans att överleva malaria, eftersom parasiten inte fäster på dessa "felaktiga" blodkroppar och sprids på så sätt inte i kroppen.

Den kunskap som finns för att kunna sköta om sig själv och den kroniska sjukdom man som drabbad lever med är knapphändig. Detta dels beroende på det stigma som existerar, men även på grund av en mycket låg kunskapsnivå kring ovanliga kroniska blodsjukdomar inom sjukvården i Sverige idag. Något som i sin tur leder till att många patienter i målgruppen inte längre söker sig till vården på grund av att de helt enkelt inte känner att de får någon hjälp. Samt för att de i många fall, helt felaktigt, misstas för missbrukare i jakt på smärtstillande preparat.

Alfatalassemi

Alfatalassemi orsakas av förändringar i alfaproteinkedjan. Då alfaproteinkedjan finns i två gener på varje kromosom, det vill säga i fyra olika gener, finns sjukdomen i fyra olika varianter. Fyra gener är involverade i framställningen av alfa-hemoglobinkedjan och man får två från var och en av sina biologiska föräldrar. Om man ärver:

- En muterad gen: man får inga tecken eller symptom på talassemi. Däremot är man en bärare av sjukdomen och kan föra den vidare till sina barn.
- Två muterade gener: symptomen på talassemi kommer att vara milda. I denna version av alfatalassemi är två av alfakedjorna påverkade av genförändringar.
- Tre muterade gener: symptomen kommer att vara måttliga till svåra. Denna form av alfatalassemi kallas för Hemoglobin-H-sjukdom.
- Fyra muterade gener: denna typ av alfatalassemi kallas för alfatalassemi major. Att ärva fyra muterade gener är sällsynt och resulterar vanligtvis i dödfödsel. Spädbarn som föds med detta tillstånd dör ofta strax efter födseln eller behöver livslång transfusionsterapi. I sällsynta fall kan barn som är födda med detta tillstånd behandlas med transfusioner och stamcellstransplantation.

Vid alfatalassemi har de flesta en anemi (blodbrist) som inte utgör något hinder i vardagen och ingen regelbunden behandling med blodtransfusioner behövs. Däremot kan infektioner göra att blodvärdet sjunker kraftigt vilket kan behöva behandlas med tillfälliga blodtransfusioner. Personer som har alfatalassemi kan behöva tillskott av folsyra för att kompensera eventuell folsyrebrist som kan uppstå. Om man har en svårare form av alfa-talassemi (när man ärvt tre eller fyra muterade gener), behandlas man med regelbundna blodtransfusioner och behandling med läkemedel som binder järnöverskott, dessa kallas för kelerare. En del personer kan även behöva behandling med stamcellstransplantation.

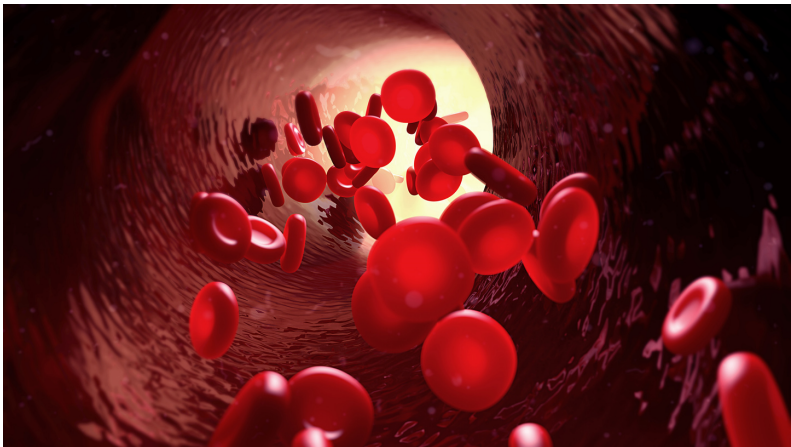


Betatalassemi

Två gener är involverade i framställningen av betahemoglobinkedjan och man får en av vardera biologisk föräldrer. Om man ärver:

- En muterad gen: ger milda tecken och symtom. Detta tillstånd kallas talassemi minor.
- Två muterade gener: ger måttliga till svåra tecken och symtom. Detta tillstånd kallas talassemi major.

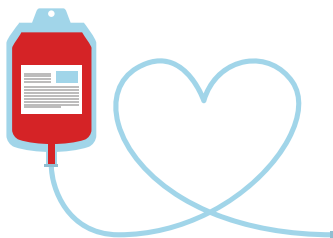
Spädbarn födda med två defekta beta-hemoglobingener är vanligtvis friska vid födseln men utvecklar tecken och symtom under de två första åren av livet.



Hemoglobin-H-sjukdom

En person som har Hemoglobi-H-sjukdom har medelsvår till svår anemi. Denna anemi ger symtom som trötthet och blekhet men behöver inte innebära någon större påverkan på det dagliga livet. I perioder kan personer med Hemoglobin-H-sjukdom behöva blodtransfusioner. En del kan även behöva regelbundna transfusioner och det kan även bli aktuellt med så kallad hematopoetisk stamcellstransplantation. Andra symtom på Hemoglobin-H-sjukdom innefattar:

- Gulsot
- Gallsten
- Förstoring av lever och mjälte
- Brist på folsyra
- Bensår
- Infektionskänslighet



Betatalassemi minor

Betatalassemi minor innebär att endast en av de två genuppsättningarna som finns hos varje människa är muterad med talassemi. Däremot har alla röda blodkroppar en defekt b-globin-gen men det medför endast en lindrig skada på hemoglobinet, och därmed också få symtom.

Lindrig blodbrist (anemi) är det vanligaste symtomet personer med betatalassemi minor, och denna blodbrist behöver oftast inte behandlas.

Betatalassemi intermedia

Vid betatalassemi intermedia är blodbristen måttligt uttalad och koncentrationen av hemoglobin brukar hålla sig över 70 g/L. På grund av detta brukar regelbundna blodtransfusioner inte behövas. Personer som har blodbrist ökar upptaget av järn från tarmen och detta kan leda till ett järnöverskott som kan leda till komplikationer såsom hjärtsvikt och hormonbrist. Det är också vanligt förekommande att personer med betatalassemi intermedia har förstorad lever och mjälte. Uppföljning av tillväxt, hjärtpåverkan och skelettutveckling avgör hur stort behovet är av regelbundna blodtransfusioner är.

Betatalassemi major

Betatalassemi major är en allvarligare variant av sjukdomen, där båda uppsättningarna gener är muterade. De röda blodkropparna har en allvarligare defekt och orsakar därmed större skada på hemoglobinet. Vid betatalassemi major visar sig symtomen oftast under de första levnadsåren. Med regelbundna blodtransfusioner av röda blodkroppar går det att undvika många av de symtom som uppstår vid anemi. Däremot ger blodtransfusionerna ett överskott av järn som kroppen inte kan tillgodogöra sig, vilket istället leder till skador på olika organ.

Vid betatalassemi major är tidig diagnos väldigt viktig för att kunna förhindra den tillväxthämning, infektionskänslighet och skelettskörhet som annars uppkommer redan under de första levnadsåren. Ett barn som fått diagnosen talassemi bör kontrollera sitt hemoglobinvärde ofta eftersom det ibland kan vara svårt att skilja på betatalassemi major och betatalassemi intermedia.

Vanliga symtom vid betatalassemi

Ofta ses symtom innan 2 års ålder i form av:

- Blekhet
- Lättirritabilitet
- Avsaknad av aptit
- Hämmad motorisk och kognitiv utveckling
- Skelettskörhet
- Gulsot
- Tillväxthämning
- Besvärande förstoring av lever och mjälte

Med regelbundna transfusioner av röda blodkroppar går det att undvika de flesta av symtomen som orsakas av anemi. Men transfusionerna ger istället ett överskott på järn som kroppen inte kan tillgodogöra sig. Om man inte får behandling för att reglera sitt järnöverskott utvecklas ofta hjärtsvikt och andra komplikationer.

De hormonutsöndrande körtlarna påverkas också av järnöverskottet vilket i sin tur kan leda till diabetes, försämrad funktion av sköldkörteln, brist på tillväxthormon och försenad pubertet. Produktionen av bisköldkörtelns parathormon kan också bli nedsatt vilket gör att koncentrationen av kalk i blodet minskar vilket kan orsaka muskelkramper.

Vuxna med betatalassemi major lever med kronisk blodbrist på grund av blodkropparnas korta livslängd. Blodbristen och blodkropparnas försämrade transport av syre leder till ett flertal symtom och komplikationer i form av:

- Trötthet
- Hjärtsvikt
- Benskörhet
- Förstorad lever, mjälte och bukspottkörtel
- Gulsot
- Hämmad växt
- Dålig aptit
- Undernäring
- Ökad infektionskänslighet

Komplikationer orsakade till följd av talassemi

Leversjukdom

Virushepatit eller sekundär hemokromatos (förhöjd upptagning av järn) kan orsaka leverskada. Vid konstaterad leverskada bör behandling mot bakomliggande orsak intensifieras och monitorering av kroppens leverfunktion och eventuella följsjukdomar måste ske kontinuerligt. Hepatit A- och B-vaccination rekommenderas, och det är också bra att man kollar upp om man har hepatit C, och upprepar att testa sig för detta.

Gallstenar

Patienter med betatalassemi major har en ökad förekomst av gallstenar. Gallblåsan tas ofta bort om man upptäcker gallstenar vid en splenektomi.

Endokrina (hormonella) och skeletala bekymmer

Normal tillväxt och utveckling kan åstadkommas genom att hålla ett hemoglobinvärde över 90-100 g/L. Trots detta kan pubertal tillväxt och könsmognad påverkas på grund av hormonell påverkan till följd av sekundär hemokromatos (förhöjd upptagning av järn).

Extramedullär blodbildning (bildning av blodceller utanför benmärgen)

En dramatisk skillnad jämfört med andra kroniska anemier är att personer med talassemi har en benägenhet att utveckla extramedullär blodbildning, som innebär att blodceller bildas utanför benmärgen. Dessa förändringar kan trycka på omgivande vävnad och leda till smärta och nervpåverkan. För att minska blodbildningen kan man behandlas med exempelvis intensifierade blodtransfusioner, hydroxiurea eller med lokal radioterapi.

Smärta

Led- och skelettsmärta är vanligt om man har talassemi. Det kan dock vara bra att utesluta att smärtan inte kommer från en reumatologisk sjukdom, smärta från ökad järnupptagningsförmåga och/eller läkemedelsassocierad smärta till följd av kelatbehandling.

Graviditetsönskan, fertilitet och graviditetsrelaterade frågor

Vid talassemi kan fertiliteten kan vara nedsatt och bör i så fall handläggas i samråd med ett IVF-center. Kvinnor med betatalassemi major som önskar bli gravida bör nogg screenas för organkomplikationer och behandlingen bör anpassas innan konstaterad graviditet. Graviditet bör handläggas multidisciplinärt i samråd med specialistmödravården.

Splenomegali/hypersplenism

Den kraftiga hemolysen (att de röda blodkropparna spricker) vid talassemi major kan leda till en gradvis överaktivitet (hypersplenism) och tillväxt av mjälten (splenomegali). Efter inledandet av blodtransfusioner kan splenomegali bromsas. Det finns patienter som utvecklar hypersplenism utan splenomegali. Vanligt symtom vid splenomegali är ett milt obehag under vänster revbensbåge. Vid hypersplenism noteras sjunkande blodplättar och vita blodkroppar. Detta kan innebära att patientens behov av blodtransfusioner kan öka liksom infektionsrisken och risken för blödningar.

Blodproppar

Patienter med talassemi major, i synnerhet β -talassemi, har en ökad risk för blodproppar. Denna risk ökar flerfaldigt om mjälten avlägsnats. Ökade blodtransfusioner har visat sig minska risken för proppar och ibland reducera behovet av att operera bort mjälten som kan vara nödvändigt vid splenomegali. Även acetylsalicylsyra och eventuellt hydroxiurea kan ha effekt mot proppbildning.

Infektioner

Bakteriella komplikationer är en stor orsak till sjukdom och dödsfall hos talassemipatienter. Riskökningen anses bero på faktorer som bland annat avlägsnandet av mjälten och ett ökat järnupptag. Antibiotikaproylax kan erbjudas under några år efter att mjälten avlägsnats hos barn och regelbunden vaccination mot influensa och pneumokocker rekommenderas.

Behandling

- Kontinuerliga blodtransfusioner
- Stamcellstransplantation
- Kosttillskott
- Mediciner
- Eventuellt operera bort gallblåsan och/eller mjälten

Blodtransfusion och järnbindande behandling

Att leva med kronisk blodbrist kan ge allvarliga skador på de inre organen. Därför är det viktigt för talassemipatienter som har blodbrist att få behandling i form av blodtransfusioner. Vissa behöver få blod så ofta som varannan vecka för att hålla hemaglobinnivån uppe. Barn med talassemi som får tillgång till bra vård med regelbundna blodtransfusioner växer bra och kan få ett normalt liv. En annan livsviktig behandling är järnbindande behandling, eftersom kroppen under sjukdomen utvecklar en överdriven upptagning av järn i mag - tarmsystemet på grund av blodbristen. I och med de kontinuerliga blodtransfusionerna får kroppen ett överskott av järn, och det är då viktigt för leverns, mjältens och bukspottkörtelns hälsa att genomgå järnbindande behandling. Patienter som får regelbunden järnbindande behandling måste också följas noggrant med regelbundna blodprover samt andra tester såsom magnetröntgen och ultraljud för att kunna upptäcka eventuella organskador i ett tidigt skede.

Stamcellstransplantation

Den enda i nuläget botande behandlingen mot talassemi är blodstamcellstransplantation. Den talassemisjuka personens blodstamceller producerar felaktiga blodceller. Efter en stamcellstransplantation producerar de nya stamcellerna friska blodceller. När det gäller talassemi tas stamcellerna från en annan person. För att en transplantation ska genomföras måste vävnadstypen hos mottagare och donator vara så lika som möjligt. Vad man har för vävnadstyp beror på ett protein i vävnaden som heter HLA, och det finns väldigt många olika vävnadstyper. Anledningen till att givare och mottagare ska vara så lika som möjligt är för att mottagarens egna HLA känner igen inkräktare och börjar då attackera de främmande cellerna.

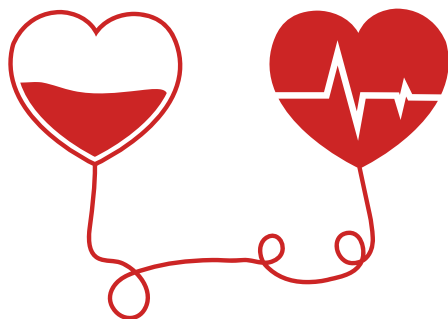
De många olika typerna av HLA gör att det ofta är väldigt svårt att hitta en matchande donator för transplantation. Biologiska helsyskon har 25% chans att matcha varandra, då de ärver sina gener från två föräldrar som vardera har två genuppsättningar och det då finns fyra möjliga kombinationer av genuppsättningar.

Tobiasregistret

Det svenska registret för stamceller heter Tobiasregistret. Genom Tobiasregistret matchas patienten bådemed mot personer i det svenska registret men även mot personer i andra länders register. Ju fler personer som registrerar sig som donatorer desto större är chansen att patienter i behov av transplantation kan hitta en match. Personer med talassemi i Sverige har ofta svårt att hitta en matchande donator eftersom att deras ursprung skiljer sig från majoriteten av svenska befolkningen. Det är lättare att matcha HLA-typ när personerna har liknande ursprung, vilket gör att många talassemipatienter väntar i årtal och ibland förgäves på en donator. Detta beror inte på att det finns färre personer med liknande ursprung; det beror på att det finns många fördomar och myter om vem som får vara med i registret. En del tror att de inte får vara donatorer för att de inte är födda i Sverige, och vissa nås inte av informationen att de kan bli donatorer på grund av språkliga, kulturella eller samhällsmässiga skillnader och barriärer.

Nationella rekommendationer

Våren 2019 tog en nationell arbetsgrupp, på uppdrag av Svensk Förening för Hematologi, fram nationella rekommendationer för patienter berörda av talassemi. KBS och Blodcancerförbundets förhoppning är att dessa rekommendationer ska bidra till att minska den ojämlikhet som flera talassemi-patienter möter inom vården, samt på sikt bidra till att optimera och harmonisera olika aspekter av behandling, för att på så vis förebygga de långtidskomplikationer som är vanliga hos personer drabbade av talassemi.



Vanliga frågor

Vad är de vanligaste symtomen på talassemi?

Några av de vanligaste symptomen på talassemi är:

- Trötthet
- Svaghet
- Dålig kondition
- Blodbrist
- Blek eller gulaktig hudton
- Långsam tillväxt
- Infektionskänslighet

Hur vet jag om jag har talassemi?

Talassemi är en ärftlig sjukdom som överförs från biologiska föräldrar till barn. Därför är det stor risk att om en eller båda biologiska föräldrarna har talassemi, att även barnet får sjukdomen. Talassemi upptäcks oftast i samband med ett blodprov. De röda blodkropparna hos personer med talassemi är mindre och blekare än hos andra och blodvärdet kan vara något lägre än normalt. Talassemi kan förväxlas med järnbrist som också kan ge små och bleka röda blodkroppar. Järnbrist kan dock lätt uteslutas med ett annat blodprov. För att bekräfta diagnosen talassemi görs en DNA analys av hemoglobingenerna vilket ger en säker diagnos.

Vad är orsaken till talassemi?

Orsaken till talassemi är en ärftlig skada i de gener som styr tillverkningen av hemoglobin. Hemoglobin ger blodet dess röda färg, och är ett ämne som är nödvändigt för att transportera syre via blodet ut till kroppens alla vävnader och organ. Den ärftliga skadan gör att det hemoglobin som bildas blir felaktigt vilket ger en brist på friskt hemoglobin, som i sin tur leder till anemi (blodbrist).

Vart ska jag vända mig om jag tror att jag har talassemi?

Om du har talassemi är det viktigt att få bra och rätt vård. Vänd dig i första hand till primärvården eller din vårdcentral.

Hur behandlas talassemi?

Vid milda symtom krävs sällan behandling. De former av talassemi som ger måttliga eller svåra symtom behöver ofta behandling i form av:

- Regelbundna blodtransfusioner
- Läkemedel som binder överskott av järn, så kallade kelerare
- Stamcellstransplantation

Finns det i dagsläget något botemedel mot talassemi?

För de flesta finns det ingen behandling som kan bota talassemi. Vid allvarlig talassemi är det därför helt nödvändigt med frekventa, regelbundna blodtransfusioner. Stamcellstransplantation är den enda behandlingen som kan göra patienten frisk, men denna behandling är begränsad på grund av risker och komplikationer i samband med transplantationen och brist på donatorer med rätt uppsättning gener.

Vad kan jag göra själv?

Vid talassemi kan du själv hjälpa till att hålla sjukdomen i schack. Här är några saker du kan göra:

- Undvik extra järn. Ta inte vitamintillskott och produkter som ger ett tillskott av järn.
- I vissa fall kan det vara bra att ta tillskott av folsyra för att hjälpa kroppen tillverka nya röda blodkroppar. Fråga din läkare om råd.
- Ät en hälsosam och varierad kost.
- Undvik infektioner genom att tvätta händerna noggrant när du varit ute och att undvika att träffa personer med symtom på infektioner.
- Överväg vaccination mot lunginflammation och influensa. Fråga din läkare om råd.

Forskning

Forskningen kring talassemi är nära förknippad med grundläggande molekylärbiologisk forskning. Det arbetas med att kartlägga de mekanismer som gör att olika hemoglobingener utvecklas under fosterlivet respektive senare under livet. Detta syftar ytterst till att försöka öka produktionen av HbF (fosterhemaglobin) hos personer med betatalassemi, vilket man vet lindrar symtomen. Det pågår också försök med att få fram bättre läkemedel i tablettform som kan öka järnutsöndringen. Det pågår en kontinuerlig utveckling av metodiken vid transplantation med blodstamceller, vilket gör att man i framtiden troligen kommer att kunna hitta donatorer till fler patienter och att proceduren blir säkrare med färre biverkningar.

Genterapi är ett framväxande botemedel mot talassemi, men befinner sig fortfarande i ett experimentellt stadium. I och med att genterapi inte är beroende av en utomstående blodstamcellsgivare utan istället fokuserar på att behandla patientens egna celler, innebär detta att många fler patienter kan komma att behandlas mot talassemi.

Stöd för er som är berörda

Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser verkar för människor som lever med sällsynta diagnoser. Du kan nå dem på 0727 228 834, eller på info@sallsyntadiagnoser.se. Du kan även besöka deras hemsida: www.sallsyntadiagnoser.se

Patientföreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS)

KBS är en patientförening som företräder patienter och andra berörda med diagnoserna sicklecellanemi och talassemi. Föreningen har funnits sedan 2016 och har genomfört medlemsaktiviteter, föreläsningar för vårdpersonal och driver sedan januari 2020 projektet "Du är inte ensam..." tillsammans med Blodcancerförbundet. Projektet Du är inte ensam..., syftar till att visa att de som drabbats av sicklecellanemi eller talassemi inte är ensamma i sin situation, samt att minska stigmatiseringen och öka kunskapen kring dessa sjukdomar. Du kan läsa mer om projektet längre bak i denna borschyr.

Thalassemia International Federation

Detta är en internationell intresseorganisation som arbetar för lika tillgång till kvalitetssäkrad vård för alla personer med talassemi och andra hemoglobinrelaterade sjukdomar runt om i världen. Deras hemsida är www.thalassemia.org.

Orpha.net

Databasen Orphanet samlar information kring ovanliga sjukdomar, som exempelvis talassemi från olika intresseorganisationer, främst i Europa. www.orpha.net

Grupper på sociala medier

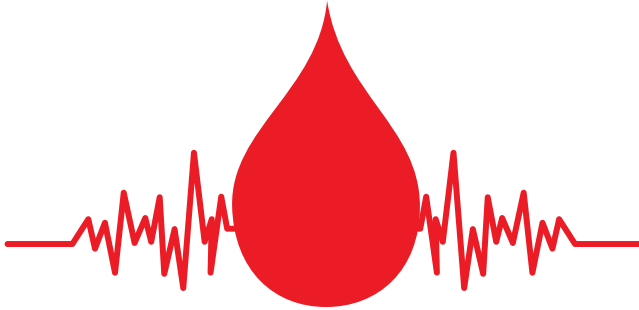
För många sällsynta hälsotillstånd finns det grupper i sociala medier där man kan kommunicera med andra som har samma diagnos och med föräldrar och andra närstående till personer med sjukdomen. KBS har en egen facebookgrupp som du hittar om du söker på Kronsik Blodsjukdom - KBS.

Projektet "Du är inte ensam..." av patientföreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS)

Namnet på detta projekt, Du är inte ensam..., kommunicerar ett av syftena med satsningen: att visa att de som drabbats av sicklecellanemi eller talassemia inte är ensamma i sin situation. Att det finns andra som går igenom samma sak, vet hur det är och bryr sig. Att känna att det är OK att vara drabbad är särskilt viktigt för just dessa två sjukdomar för att minska stigma kring dessa, då det finns en tanke om att det är "fult" att vara drabbad av allvarlig blodsjukdom. Detta kan i sin tur innebära att man ofta inte vill tala om sjukdomen, inte ens inom familjen, vilket kan vara extra känsligt då det rör sig om sjukdomar som går i arv. Den drabbade blir i många fall isolerad med sina känslor och känner felaktigt skuld över att vara drabbad. Vi vill tydliggöra att det inte är patientens fel.

Ytterligare anledningar till att genomföra detta projekt är erbjuda praktiskt stöd till patienter och anhöriga, och att sprida kunskap om sjukdomen till vårdpersonal, anhöriga och patienter. Projektet syftar också till att arbeta mot den stigmatisering som finns kring dessa sjukdomar, samt att uppmuntra till att fler människor, särskilt människor med rötter i andra delar av världen, i större utsträckning registrerar sig som stamcellsdonator och blodgivare.

Talassemi är en ärftlig (genetisk) sjukdom. Den som endast är bärare av sjukdomen är ofta symtomfri. Om man vill veta om man är bärare av sjukdomen finns det möjlighet att ta reda på det genom ett DNA-test.



Slutligen vill vi uppmuntra till blodgivning och stamcellsdonation...

Vi vill även uppmuntra till blodgivning och donation av blodstamceller, med ett särskilt fokus på de med rötter i de delar av världen där dessa sjukdomar är vanligt förekommande. Som drabbad är man nämligen beroende av blodtransfusioner alternativt blodbyte, vilket i sin tur innebär att det finns ett stort behov av nytt friskt blod för att kunna överleva. Blod som generellt sett är en bristvara i svensk hälso- och sjukvård, delvis beroende av att det fortfarande existerar ett stort kunskapsgap bland dem med rötter i från andra världsdelar, vad gäller att bli blodgivare, då många tror att de inte får bli blodgivare. Detsamma gäller att ge blodstamceller, en nödvändighet för att kunna utföra en lyckad stamcellstransplantation. Där det dessutom är ens biologiska etnicitet som kan vara avgörande för att hitta rätt "matchning" i olika register.



Sociala medier och hemsida

Besök gärna våra hemsidor och följ oss på sociala medier. På våra hemsidor hittar du mer information om projektet "Du är inte ensam...", samt information om talassemi och sickelcellanemi, blogginslägg och intervjuer med olika personer.

Vi uppdaterar våra sociala medier löpande, följ oss och bli en del av något stort och viktigt!



www.blodcancerforbundet.se



www.blodsjukdom.se



Blodcancerförbundet
Kronisk Blodsjukdom - KBS



blodcancerforbundet1982
kronisk_blodsjukdom

