

STÖD VID OVANLIG BLODSJUKDOM

Sedan 2018 är Blodcancerförbundet en del av den internationella paraplyorganisationen Thalassaemia International Federation som i slutet av förra året träffade företrädare från oss på förbundet. Vilket i sin tur bland annat innebär att vi kom i kontakt med storhjärtade och drivna livskraften Concy Bwomono som särskilt vurmar för just talassemi, samt därtill den diagnos hon själv lever med i form av sicklecellanemi.

”Glad och positiv tvåbarnsmamma som krigar för de svaga. Jag är inte heller rädd för att säga vad jag tycker, tycker om att leva i nuet och älskar att resa” beskriver tvåbarnsmamman Concy sig själv när jag ber henne att berätta lite kort om sig själv. Dock först efter att ha påpekat att detta med att berätta om sig själv alltid har varit knepigt. Att Concy är positivt lagd stod klart redan vid vårt första möte vid årsskiftet 2018/2019. Driven, engagerad, intelligent och insiktsfull är andra ord jag själv skulle använda för att beskriva denna krigare som lever med den ovanliga blodsjukdomen sicklecellanemi.

”Det är faktiskt världens vanligaste genetiska sjukdom som innebär att de röda blodkropparna inte fungerar som de ska. Istället för att vara runda blir de som en halvmåne, vilket leder till att man får anemi, blir beroende av blodtransfusioner och får många smärtsamma kriser när blodkropparna fastnar och klumpar ihop sig i blodkärlen” berättar Concy på min fråga om vad som kännetecknar de två diagnoserna sicklecellanemi och talassemi. Den stora skillnaden mellan dessa två sjukdomar är smärtan, som berörda av sicklecellanemi dessvärre konstant lever med.

”Smärtan kan vara olidlig, och att inte bli betrodde som berörd av dessa sjukdomar är väldigt jobbigt. Många i vården känner inte till sjukdomarna, för att inte tala om närstående och allmänheten” berättar Concy som är väl bekant med känslan av att känna sig helt ensam i världen. ”Det är även det som är mest givande med att hjälpa andra drabbade, att förklara för patienter att de inte är ensamma och att jag finns bara ett samtal bort. Att de känner till att det finns någon annan som bryr sig och går igenom samma sak. Att få se deras ögon lysa upp av lättnad när man träffar dem”.



Concy å andra sidan ”fick gå den långa vägen själv” som hon uttrycker det, något som inte har varit enkelt med tanke på att sicklecellanemi är en svår sjukdom att behöva hantera på egen hand. Att hon tog beslutet att hjälpa andra berörda av

“ fick gå den långa vägen själv ”

samma sjukdom, samt även dem drabbade av talassemi, beror på att de två diagnoserna är

likartade rent medicinskt. Dessutom drabbar båda sjukdomarna i flesta fall människor från områdena kring Medelhavsområdet, subsahariska Afrika, Indien, Mellanöstern och Sydostasien. Varpå både sicklecellanemi och talassemi, med tanke på den ökade invandringen till Sverige från dessa länder, blir allt mer vanligt förekommande.

Just det faktum att detta handlar om sjukdomar som stadigt ökar sett till antalet drabbade i vårt avlånga land, samt att det rör sig om en patientgrupp som för oss på förbundet är svår att nå via våra traditionella kanaler, så har vi internt diskuterat att sätta ett projekt via stöd av Allmänna Arvsfonden. Behovet finns, människor villiga att hjälpa till likaså, och framförallt finns goda möjligheter till stöd via just Arvsfonden (som prioriterar liknande projekt). Fortsättning följer med andra ord!

Vid pennan,
Christian Pedersen