

PRESSMEDDELANDE

Stockholm, 4 oktober 2019



Ny forskning påvisar kvarstående behov hos personer med blödarsjuka

[Sobi™](#) presenterar ny forskning från en etnografisk studie som visar att människor som lever med hemofili, dagligen påverkas negativt av sjukdomen.

Studien, som inkluderade 51 personer som lever med hemofili och 18 personer från hemofilivården, visar att det fortfarande finns ett behov av ytterligare flexibilitet och individanpassning av behandlingsmålen för att göra det möjligt för patienterna att kunna leva ett liv som inte begränsas av sjukdomen.

“Den aktuella forskningen visar att de som lever med hemofili fortfarande lever långt ifrån normala liv, deras liv präglas i stor utsträckning av begränsningar och sjukdomsbördor. Detta beror på ett konservativt förhållningssätt till behandlingsmålen vilka primärt strävar efter att ge ett grundskydd mot blödningar, snarare än att öka möjligheten till att leva ett liv utan begränsningar.” Studien visar att i vissa fall klarar nuvarande behandlingsmål knappt av att ge ett grundläggande skydd” säger Armin Reiningger, Head of Medical & Scientific Affairs at Sobi.

Clive Smith från Storbritannien, som har hemofili A, hoppas att studien ska leda till högre ställda krav inom hemofilivården.

“Personer som lever med hemofili ska ges samma möjligheter som alla andra. Behandlingsmålen ska alltid vara satta för att garantera att vi känner oss trygga, skydda mot blödningar, bevara god ledstatus och samtidigt skapa möjligheter till ett liv där vi inte behöver göra avkall på vardagen. Detta är alltså möjligt idag, men kräver att behandlingsregimerna blir individanpassade för varje enskild persons behov. Forskningen visar att vi tillsammans måste våga utmana nuvarande behandlingsmål för att detta ska bli verklighet”, säger han.

Forskningen presenterades av Sobi på den tredje upplagan av konferensen European Congress of Thrombosis and Haemostasis i Glasgow, samt vid European Haemophilia Consortiums (EHC) kongress i Skopje.

För mer information om hemofili, [klicka här](#).

Om studien

51 patienter med hemofili A och B, med familjer, och 18 personer från vården deltog i studien.

Forskare följde patienter med hemofili under dagslånga observationer för att studera dem i deras sociala sammanhang för att få en djupare förståelse för de underliggande skälen till olika beteenden.

Huvudsakliga insikter från observationerna och intervjuerna var:

- En upplevd normalisering av sjukdomens påverkan på livet

- Behandlingsmålen syftade primärt till att garantera ett grundläggande skydd, snarare än att minska begränsningar i vardagen. Trots detta tillgodosågs inte alltid ens ett grundläggande skydd.
- Personer hade utvecklat egna metoder – både mentala och kring behandlingen – för att hantera de osäkerheter de upplever.
- Utmaningarna var olika för olika åldersgrupper, men behandlingen anpassades inte till patientens behov.

Om Sobi™

På Sobi gör vi betydande skillnad för människor som lever med sällsynta sjukdomar. Som ett specialiserat, internationellt biofarmaceutiskt företag, tillhandahåller vi innovativa behandlingar inom hemofili, immunologi samt nischläkemedel. Vi tillför något sällsynt till sällsynta sjukdomar—en tro på styrkan av fokus, kraften av att vara snabbtänkta och potentialen hos de människor vi finns till för. Det hårda arbete och den hängivenhet som våra cirka 1300 medarbetare runt om i världen bidrar med har varit avgörande för vår framgång i Europa, Nordamerika, Mellanöstern, Ryssland och Nordafrika. 2018 uppgick de totala intäkterna till 9,1 miljarder SEK. Sobis aktie (STO:SOBI) är noterad på Nasdaq Stockholm. Ytterligare information finns på www.sobi.com.

För mer information, kontakta

Paula Treutiger, Head of Communication & Investor Relations
0733 666 599
paula.treutiger@sobi.com

Linda Holmström, Corporate Communication & Investor Relations
0708 734 095
linda.holmstrom@sobi.com