

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 1 2020



TEMA

Blodcancerförbundet

Tillsammans är

vi starka!

VÅRT GEMENSAMMA MÅL: BESEGRA CANCER.



På AbbVie arbetar vi med att bygga relationer med sjukvårdspersonal, patienter, intresseorganisationer, hälso- och sjukvårdsmyndigheter, läkemedelsföretag samt med dem som betalar medicinerna och vården. Varför? Jo, vi förstår att insatserna från en enskild person eller ett enskilt företag inte räcker för att bekämpa cancer.

Genom forskning och gemensamma insatser förstår vi cancersjukdomarna och deras förlopp bättre och kan därför utveckla nya behandlingar som förändrar och förbättrar cancervården.

LÄS MER OM VÅRA SAMARBETEN PÅ ABBVIE.SE

MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

abbvie

AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna. Tel: 08-684 44 600. www.abbvie.se

SEOTH160432a

Redaktören har ordet

NÄR DENNA TIDNING av Haema går till tryck har jag jobbat för Blodcancerförbundet i drygt 4,5 år. Under denna period har det ur mitt perspektiv skett väldigt mycket positivt kring vår verksamhet. Hösten 2015 var verkligheten en helt annan än i dagsläget. Då var vi passiva i vårt agerande, nu är vi reaktiva. Då var vi bekväma, nu är vi utvecklingsvilliga. Då drev vi frågor generella för alla cancerpatienter, nu driver vi frågor specifika för Dig som berörd av blodcancer. Då hade vi ett fallande medlemsantal, nu är vi en stadigt växande skara medlemmar. Bland mycket annat...

Vi är numera dessutom en organisation som syns, hörs och berör. För vissa kan vi till och med uppfattas som provokativa. De som snarare vill att vi ska vara medgörliga och tysta, men vi vill annat. Om vi ska lyckas påverka i positiv riktning krävs dock allt stöd vi kan få, både ekonomiskt och kunskapsmässigt. Så även från olika bolag som tillhandahåller de livsviktiga läkemedel som många av våra medlemmar är beroende av för att kunna leva. Transparenta samarbeten som sker på lika villkor, på initiativ av oss, inte påverkar vårt oberoende och som följer Läkemedelsbranschens strikta etiska regelverk (LER).

Vi försöker samarbeta brett och alltid med våra medlemmars bästa i fokus. Utan tillit och en stark integritet faller vår trovärdighet, något vi på förbundet är måna om att bevara. Det är också skälet till att vi ständigt har våra samarbetspartners eventuella särintressen i åtanke, må det vara ett vinstdrivande läkemedelsbolag eller en myndighet som vill upprätthålla status



quo. Man kan till och med säga att vi måste vara cyniska, framför allt när olika aktörer inom media börjar få upp ögonen för vår relativt lilla verksamhet.

Vi tänker dock inte bli medgörliga igen, jag själv inkluderad, och då helt enkelt för att jag verkligen har fattat tycke för de människor vi företräder. Några av dessa kommer du få läsa mer om i denna utgåva av Haema som har temat Blodcancerförbundet. Låt dig gärna, likt undertecknad, inspireras av dessa underbara personer. Stora kramar till alla Er.

Christian Pedersen
Verksamhetschef
Blodcancerförbundet

Innehåll

3	Redaktören har ordet	13	Två rutinerade rävar	25	Från sjukhusvård till egenvård
4	Ledare	15	En pensionerad eldsjäl	26	Externa projekt
6	Tema Blodcancerförbundet	16	Gölen – Den lilla sjön	27	Världscancerdagen 2020
7	Vice ordförande Lennart	18	Mer än bara cancer...	28	Stöd Blodcancerfonden
8	Några röster från styrelsen	19	Det sluttande planet	29	Brev till socialministern
9	Projektmedarbetare	21	Samarbete kring tandvård	30	Forskningsnytt
10	En driven sekreterare	22	En fasansfull okänd fästingbakterie	33	Landet runt
12	En ny bekantskap	24	Myeloma toolkit	35	Korsord & sudoku

Ledare



Kära läsare,

Under de senaste åren har flera livsavgörande cancerläkemedel tagits fram, men introduktionsprocessen i Sverige är orimligt långsam. Vi har genom åren sett flera exempel på hur viktiga cancerläkemedel fördröjts, och inte nått behövande patienter. Det gäller inte bara blodcancerläkemedel utan även inom andra cancerområden såsom t ex vid bröstcancer och malign melanom. Den process som i genomsnitt tar drygt två månader i Danmark, tar ibland upp till tre år i Sverige. Därefter är det respektive sjukvårdsregion som beslutar om läkemedlet ska användas eller inte. Konsekvensen blir stora regionala skillnader, och vilka patienter som får tillgång till nya effektiva läkemedel blir ibland en fråga om var man bor i landet.

Gemensamt för ett flertal olika cancerformer är också att en kombination av nya läkemedel som angriper cancer från flera håll samtidigt har betydligt bättre effekt. I två aktuella rapporter från Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (IHE) i Lund ligger Sverige på sjunde plats i Europas BNP per capita, men först på 14:e plats – just före Slovenien – när det gäller hur mycket pengar vi satsar på cancerläkemedel.

Som företrädare för patientorganisationerna blodcancer, bröstcancer och malignt melanom anser vi att nya läkemedel och behandlingsmetoder förtjänar en ansvarsfull och saklig debatt. Våra åsikter framfördes i en gemensam debattartikel som publicerades i SvD Debatt i början av januari. I artikeln påtalar vi att dagens modell är både krånglig och svåröverskådlig, och att den dessutom helt och hållet saknar ett reellt patientinflytande. Vi föreslår ett flertal konstruktiva och förenklande åtgärder, bland annat att staten ska få utökat ansvar så att alla cancerpatienter – oavsett bostadsort – behandlas med de senaste och mest verkningfulla läkemedlen. Vi föreslog även interimslösningar för nya EMA-godkända läkemedel samt att ett nationellt register, innehållande uppföljning och utvärdering av samtliga cancerläkemedel, upprättas så att vi tidigt kan mäta effekter och kostnader av en behandling. Ett sådant sammanhållande register saknas idag.

Med debattartikeln i SvD Debatt fick vi gång en dialog med Rådet för Nya terapier, Regionalt Cancercentrum och Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel. Vi är helt överens om att nya innovativa behandlingsmetoder måste komma svårt sjuka patienter tillgodo så snabbt som möjligt. Det handlar om att kunna rädda människoliv och lidande med nya verkningfulla läkemedel som godkänts av den europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA) och som redan används i andra länder. Beklagligt är dock att Gerd Lärvars,

Blodcancerförbundet

Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Telefontid måndag–torsdag 09.00–12.00

Telefon 08-546 405 40

Bankgiro 5435-7025

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

Redaktör Christian Pedersen, 070-273 89 72

christian@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare Lise-Iott Eriksson, 070-776 44 43

Korrekturläsare Elsa Pedersen

Prenumeration via medlemskap

Teknisk information

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck

Formgivare: Hello Studio AB

Tryck: Pipeline Nordic AB

Utgivning: 4 nummer/år

Upplaga: 4000 ex

Nästa nummer: 15 juni 2020

Manusstopp: 15 maj 2020

Hans Hägglund och Freddi Lewin försvarar dagens svenska modell vid införandet av nya läkemedel som i praktiken leder till en ojämlig vård. Och tyvärr lämnas våra förslag till lösningar helt okommenterade.

Varför är då Sverige så långsamma och hur kommer det sig att regionernas agerande är så olika? Självklart spelar de höga priserna på nya cancerläkemedel en roll. Dock visar Danmark att det går att förhandla stora rabatter som både leder till lägre nettopriser och en snabbare introduktion. Den största bristen är avsaknad på uppföljning och ineffektiva processer som ytterst avgör om svenska patienter runt om i landet ska få ta del av nya och innovativa cancerläkemedel.

Det är viktigt att se kostnader för nya läkemedel i sitt rätta perspektiv. Höga kostnader för ett läkemedel är inte samma sak som att det är dyrt. Kostnaden för ett läkemedel måste ställas i relation till värdet det tillför cancerpatienter. En värdebaserad prissättning av nya läkemedel är mycket viktigt. Höga kostnader för nya läkemedel är en stor utmaning för samhället i stort. I takt med att vi utvecklar och inför innovativa läkemedel måste vi också öppna upp för nya innovativa betalningsmodeller, med en riskdelning av kostnaderna.

Ett av lifescience strategins främsta mål är samverkan. För att åstadkomma samverkan behöver alla aktörer sätta sig runt samma bord och diskutera framtidens utmaningar och konstruktiva lösningar. Något vi har svårt för i Sverige. Vi fokuserar mer på att prata OM elefanten i rummet istället för att prata MED elefanten. Är detta typiskt svenskt?

Dagens Medicin framförde nyligen kritik mot Blodcancerförbundet i samband med ett projekt som Blodcancerförbundet nyligen beviljats stöd för från innovationsmyndigheten Vinnova, Utmaningsdriven Innovation – steg 1, och som ska genomföras under 2020. Artikeln innehåller ett flertal felaktiga och direkt ogrundade påståenden. Det antyds bland annat att Blodcancerförbundet medvetet ska ha försökt dölja att läkemedelsföretag ingår som projektpartners.

Blodcancerförbundet samverkar kontinuerligt med ett flertal läkemedelsföretag och följer policy för samverkan med läkemedelsindustrin framtagen av Myeloma Patient Europé, WECAN och Patient Focused Medicines Development "Guiding Principles on Reasonable Agreements between Patient Advocates

and Pharmaceutical Companies". Vi har definitivt ingenting att dölja.

Det var i höstas som Blodcancerförbundet fick positivt besked från innovationsmyndigheten Vinnova på en projektansökan. Det handlar om att ta fram en modell för ett ökat patientinflytande vid beslut och införande av nya behandlingar och mediciner i Sverige. Vi anser att dagens svenska modell inte tillvaratar patienternas intressen och den kunskap och erfarenhet som finns hos olika patientorganisationer. Sverige ligger efter omvärlden och vi vill därför ta fram, testa och utvärdera en modell för ökat patientinflytande som är implementerbar i det svenska sjukvårdssystemet.

En förutsättning för ett Vinnova-projekt är att flera parter från näringslivet deltar och vår ansökan är därför skriven tillsammans med flera läkemedelsföretag som också var tänkta att ingå som projektpartners i steg 1. Projektet finansieras i huvudsak av Vinnova, men det är ett krav att ingående parter står för en del av egna kostnader och läkemedelsföretagen kommer framför allt att bidra i den omvärldsbevakning som ska genomföras.

Dagens Medicin skriver att Blodcancerförbundet försökt dölja läkemedelsföretagens medverkan, vilket kan leda till att hela projektet äventyras. I ett uttalande ifrågasätter NT-rådet (Rådet för nya terapier) om de kan medverka i projektet. Och naturligtvis vore det olyckligt om NT-rådet väljer att inte medverka i arbetet om projektet beviljas fortsatt stöd för steg 2. Vinnova delar inte Dagens Medicins farhåga och kommenterar "För att driva förändring och innovation krävs nya sätt att arbeta och samverka. Vår förhoppning är att detta projekt ska kunna bidra till det."

Steg 1 i projektet avser en omvärldsanalys. Syftet med projektet är att bidra till att förbättra den svenska cancervården så att svårt sjuka patienter kan få rätt behandling vid rätt tidpunkt. Som jag tidigare påtalat är det en stor utmaning i dagens samhälle och kräver en bred dialog och samverkan mellan alla involverade aktörer. Innovation innebär att driva förändring. Utmaningsdriven innovation innebär också att utmana nuvarande strukturer och processer för att få till en förändring.

Lise-lott Eriksson
Ordförande, Blodcancerförbundet

TEMA

Blodcancerförbundet

JAG JOBBAR SOM namnet antyder för ett så kallat "Förbund". Närmare bestämt "en paraplyorganisation till flera samverkande föreningar". Jag själv likställer dock Blodcancerförbundet med mycket mer än så. Kärlek, värme, och samhörighet är några exempel på de ord jag förknippar med vår ambitiösa verksamhet. Dessutom ger mitt jobb mig en större mening med livet, något jag är väldigt tacksam för. Särskilt med tanke på hur pass roligt, inspirerande och motiverande jag tycker min roll är.

Att jag trivs så bra med jobbet beror på många faktorer. En av de viktigaste är det förtroende och ansvar jag har fått sedan dag ett av ordförande Lise-lott Eriksson. Denna engagerade patientföreträdare som utöver att vara en god chef är en ständig källa till inspiration. Jag kan med handen på hjärtat säga att jag är stolt över att ha en så pass driven, kunnig och företagsam ledare för vår verksamhet. Att vi kompletterar varandra på många plan gör det hela bara ännu bättre.

En annan person jag gärna lyfter fram lite extra är vapendragaren Isadora Nilsson. I snart två år har hon utöver ett gediget arbete outröttligt spridit glädje och en positiv energi på kansliet. Alltid med ett leende på läpparna och utan att klaga, inte ens när arbetsbelastningen har varit gedigen. Sådana människor växer inte på träd, och det är till stor del Isadoras förtjänst att jag med glädje ser fram emot att träffa "familjen" på kansliet när det vankas måndag morgon.

Syftet med denna utgåva av Haema är just att lyfta fram ett axplock av de människor som jag har lärt känna de senaste åren. På så vis hoppas jag att vår verksamhet blir något mer personlig även för Dig som läser dessa rader. Vi är nämligen mycket mer än ett "Förbund" och det tack vare de många entusiaster som stöttar vår verksamhet på olika sätt. Denna utgåva av Haema tillägnar jag alla Er.

Vid pennan,
Christian Pedersen

PIVOTAL. SCIENCE.

Vice ordförande Lennart

Blodcancerförbundet har dessa dagar två vice ordföranden i form av Hanna Fredholm och Lennart Ivarsson. Inför denna utgåva av Haema fick vi äran att utväxla några ord med den sistnämnde av dessa två stöttepelare till Förbundsordförande Lise-lott Eriksson.

En möjlighet att påverka

Lennart Ivarsson har hunnit fylla 65 år, bor i en lägenhet i Hammarby Sjöstad (Stockholm) och spenderar en god del tid i sommarhuset på Gotland. Gärna tillsammans med sin bättre hälft Inger, deras gemensamma hund och vuxna barn. Vad gäller Blodcancerförbundet så fick Lennart nys om vår verksamhet i samband med att han fick besked om att han drabbats av blodcancer-sjukdomen kronisk lymfatisk leukemi (KLL) för drygt fyra år sedan. I sin tur en slump som upptäcktes i och med att Lennart var hos läkaren i ett annat ärende (diabetes).

”När man blir sjuk söker man information och jag hittade ganska snart Blodcancerförbundet” berättar Lennart vars intresse att bidra mer aktivt väcktes av vårt intressepolitiska fokus på förbundet. ”Det är något som inte kan ta paus, och genom styrelsearbetet finns möjlighet att påverka utvecklingen. Därför blev jag glad när jag fick frågan om att ingå i styrelsen” säger han. Lennart fortsätter beskriva hur han hoppas att hans tidigare yrkeserfarenheter ska kunna göra nytta för landets berörda av blodcancer och annan allvarlig blodsjukdom. Något som i slutändan enligt honom ”förhoppningsvis bidrar till förbättringar i frågor som är viktiga för patienter”.

Kommunikationsexpert

Och visst har Lennart visat sig vara en rejäl tillgång för oss på förbundskansliet! Detta i första hand inom kommunikation, ett område som ligger honom varmt om hjärtat. ”Jag har jobbat med kommunikationsfrågor hela livet – Public Relations, information och Public Affairs – men är numera pensionär med ett fåtal uppdrag via eget bolag”. Vilket innebär att Lennart har tid att hjälpa Blodcancerförbundet med allt från debattinlägg till remissvar. Även om Lennart dessa dagar måste avsätta en god del tid för den

medicinska studie i Uppsala som han ingår i och som berör olika kombinationsbehandlingar inom KLL.

”Aldrig tidigare har jag känt mig så ompysslad och trygg som i

sjukhussängen på Akademiska i Uppsala, mycket tack vare mina kontaktsjuksköterskor” låter Lennart hälsa. Därigenom bidrar han till en bättre framtida vård inom KLL, där just terapier med olika kombinationer kan vara nyckeln till individanpassade behandlingar i framtiden. Dock gör han som sagt oerhört mycket matnyttia till förmån för vår verksamhet i egenskap av vice ordförande. Särskilt inom vårt intressepolitiska påverkansarbete som Lennart ser fram emot att fortsätta bidra inom.

”Jag hoppas kunna vara med och driva dessa frågor, bland annat den om att nya innovativa läkemedel och behandlingsmetoder måste komma svenska cancerpatienter tillgodo mycket snabbare än idag. Här ligger vi efter jämfört med många andra länder i Europa” konstaterar denne engagerade herre mycket riktigt. Som avslutningsvis tycker det är givande att vara en driven patientföreträdare i en aktiv organisation som vår.

”Med tanke på de begränsade förutsättningarna tycker jag att vi åstadkommer fantastiskt mycket!”. Vi kan inte annat än hålla med.



Några röster från styrelsen

Blodcancerförbundet har i skrivande stund en stor styrelse som sammantaget består av åtta ordinarie ledamöter och fyra suppleanter. Två relativt nya bekantskaper är Stefan Rehn och Ivar Lindqvist som har varit vänliga nog att berätta mer om sig själva i denna utgåva av Haema.

En berg och dalbana

Stefan Rehn är 54 år gammal, bor i Linköping och arbetar deltid i ett mindre företag som butiksansvarig samt säljare. Hans resa med blodcancer började i november 2016 då Stefan fick besked om att han drabbats av kronisk myeloid leukemi (KML). "Sedan dess har det varit, och är, som en berg och dalbana. Den har fått mig att inse hur svårt det är att vara svårt sjuk och samtidigt föra sin talan mot vården. En vård som inte alltid vill, kan eller får förstå oss som unika individer och den vård vi behöver".

Just problematiken att vilja bidra som styrelseledamot, men inte alltid kunna på grund av sjukdom, är en utmaning i en patientorganisation. Självklart tar vi på kansliet tacksamt emot all hjälp man kan få, men det är svårt att veta vad som är rimligt att kräva. Något Stefan är ett levande exempel på. "Tyvärr har biverkningar av den behandling jag får ställt till det för mig den senaste tiden. Det har gjort att jag inte har orkat arrangera mig lika mycket som jag har velat".

Stefan hoppas dock kunna bidra mer inom en snar framtid, och då särskilt till en bättre och mer rättvis blodcancervård. "Jag är en del av styrelsen för att jag vill kunna påverka men också för att jag är nyfiken på hur vården fungerar och vad som kan förbättras. Genom att delta i olika påverkansgrupper och seminarier får jag möjlighet att driva våra medlemmars intressen". En uppgift som Stefan ser såsom ett hedersuppdrag vilket blir tydligt i och med hans avslutande kommentar. "Det är en ära att få företräda våra medlemmar".

Närstående perspektivet

"Jag bor i Sundsvall med frun Ann-Christine. Vi är båda i 70-årsåldern och har tre utflugna barn. En del av tiden ägnas åt fritidshuset i Ångermanland. Dessutom gillar jag motion i flera former, helst ute i naturen". Orden kommer från Ivar Lindqvist, som tillsammans med frun Ann-Christine (ordförandeför Blodsjukas Förening i

Västernorrland) har varit aktiv medlem i vår verksamhet under drygt tjugo år. Samt därtill styrelseledamot i Blodcancerförbundet sedan våren 2019.

"Mitt engagemang berodde delvis på att det fanns önskemål från våra föreningar i norra Sverige om en representant i förbundsstyrelsen. Det berodde även på att jag tror mig kunna bidra med allmänna kunskaper om IT och processrelaterade frågor" klagör Ivar som i den lokala föreningen ingår i styrelsen med ansvar för webbsidan. "Dessutom är jag sekreterare och tycker det är viktigt med närståendeperspektivet. Något vi har jobbat en del med inom föreningen".



Ivar Lindqvist på semester i Georgien

Vad gäller förbundsstyrelsens arbete så pysslar Ivar för närvarande med att se över vårt nuvarande medlems-system inklusive webbsida. Detta i nära samarbete med en intern arbetsgrupp bestående av några fler engagerade styrelseledamöter. Ett exempel på det som Ivar bidrar med till vårt arbete med sina erfarenheter och kunskaper från sitt tidigare arbetsliv. Även om det är mycket annat som är givande med att vara en del av styrelsen.

"Att vara med och långsiktigt påverka Myndighets-sverige och Vårdapparaten är en del av det hela. Men det är även trevligt att träffa nya människor och känna att man ingår i ett viktigt sammanhang".

Projektmedarbetare

Nästa utgåva av Haema kommer att fokusera på de långsiktiga projekt som vår organisation bedriver. I detta nummer får vi å andra sidan möjlighet att stifta närmare bekantskap med några av de personer som arbetar med dessa satsningar.

Projektledare Madelene

Blodcancerförbundet stiftade för första gången bekantskap med Madelene Limnefelt via Google Digitalakademi våren 2019. Hon hade vid tillfället just utbildat sig inom digital marknadsföring och var på jakt efter en praktikplats att jobba på under åtta veckors tid. Platsen blev förbundskansliet i Sundbyberg för denna levnadsglada kvinna i sina bästa år som på fritiden äter god mat, försöker träna när hon får chansen samt umgås med familj och vänner.

Därefter hoppade Madelene på som projektledare för cancerrehabiliteringsprojektet Livskraft som initierades förra hösten. Ett val hon inte ångrar såhär i efterhand. "Personligen är det en tillfredsställelse att se att det arbete som läggs ner också når fram och hjälper andra att fungera i vardagen. Det är också intressant att kunna använda mig av min erfarenhet samt få utlopp för min kreativa sida" säger Madelene som tidigare jobbade med marknadsföring inom läkemedelsindustrin. En roll som skiljer sig åt en del från hennes nuvarande.

"Blodcancerförbundet ser hela situationen för en cancerberörd, allt från att få den bästa behandlingen till att säkerställa att den drabbades sociala, psykologiska och fysiska delar ska må bra. Det är en skillnad från läkemedelsindustrin som innebär att patientens bästa alltid är i fokus, men endast sett till att hen får den bästa medicinen". Därtill nämner Madelene de ekonomiska förutsättningarna som den kanske största skillnaden, även om hon ser fördelar även med begränsade resurser.

"Det innebär att Blodcancerförbundet ständigt måste söka ekonomiskt stöd för att kunna bedriva verksamheten. Samtidigt som det innebär att vi alltid sätter den drabbade i centrum och ser till hur vi bäst kan hjälpa just den personen".



Hanna Hellström, ny projektmedarbetare på kansliet

Projektkoordinator Hanna

När dessa ord skrivs har Hanna Hellström inte jobbat mer än drygt två veckor som projektkoordinator på deltid för Blodcancerförbundets nystartade projekt Du är inte ensam... (som sker med stöd av Allmänna Arvsfonden). "Resterande tid arbetar jag på en organisation som jobbar med menstruation ur ett rättighetsperspektiv" berättar denna ambitiösa unga kvinna som på fritiden gillar att vara ute på familjens landställe där hon enligt egen utsago "försöker vara händig och bygga både friggebodar och något sneda altanräcken".

Trots att hon är minst sagt ny i tjänsten, är Hanna positiv till allting spännande som komma skall. "Jag ser fram emot att möta andra samhällsengagerade människor! Dessutom älskar jag att bli inspirerad av andra människors hängivenhet och tillsammans skapa något samhällsförändrande" förklarar hon innan samtalet glider in på Blodcancerförbundet och hennes syn på vår verksamhet trots sin ringa erfarenhet av det vi jobbar med till vardags.

"Min bild av Blodcancerförbundet är att det är en organisation som lyssnar på sina medlemmar och är aktiva i många frågor i flertalet forum. Jag tycker det känns spännande att komma in i en organisation där många människor med olika erfarenheter samlas".

En driven sekreterare

För bara något ynka år sedan var framtiden för Blodcancerföreningen i Halland högst osäker. Det var dock innan Inger Karlsson tillträdde som ny ordförande. Sedan dess har det skett oerhört mycket positivt inom föreningen. Detta till stor del tack vare en annan Inger, nämligen sekreteraren Inger Persson från Laholm.

Att tänka om

Inger Persson är själv inte drabbad av blod- eller blodcancersjukdom, om än berörd som närstående. Hon och maken Jan-Eric blev medlemmar i vår gemenskap redan år 2007. "Tyvärr avled han året därpå som en följd av sin leukemi" berättar Inger innan hon efter en kortare paus åter tar till orda. "Efter hans död ville jag varken höra talas om blodcancer eller Blodcancerförbundet, även om jag fortsatte vara medlem. Men efter det att jag blev pensionär tänkte jag om och engagerade mig i den lokala föreningen i Halland".

Detta är vi som företrädar landets blodcancerberörda oerhört tacksamma över! Inger är nämligen en mäktig företagsam föreningsmänniska som med ett hjärta av guld och en oförtrutet energi dagligen gör nytta för vår verksamhet. Oavsett om det gäller att etablera kontakt med den lokala vården, arrangera aktiviteter eller föreläsa på interna möten så ställer Inger gladeligen upp. Vi undrar dock varifrån hon får energin och lusten att vilja hjälpa andra?

"Till stor del från min underbara man. Han var en oerhört engagerad person och en riktig föreningsmänniska som alltid gav 100 procent. Vi fick över fyrtio år tillsammans och jag antar att man präglas av den man lever med" säger Inger något blygsamt. Till syvende och sist är det trots allt hon och ingen annan som lägger ned alla dessa timmar på ideellt arbete, om än för att hedra Jan-Erics minne. "Min Jan-Eric var engagerad och brann för saker. Två egenskaper hos människor som jag fortfarande uppskattar".

Fördubblat medlemsantal

Sedan Inger Persson engagerade sig i Hallandsföreningen för mindre än två år sedan, med stort stöd av ordförande Inger Karlsson och övriga i styrelsen, har medlemsantalet mer än dubblats. Ett bevis på att en handfull personer kan göra väldigt mycket för andra. Frågan är emellertid vad Inger och övriga i styrelsen har gjort för att bidra till denna positiva utveckling? Svaret kommer omgående.



"För det första gäller det att föreningen har gott rykte och ordnar trevliga och intressanta föreläsningar/aktiviteter. Det är viktigt att bygga upp nätverk som man kan ha nytta av till exempel de regionala sjukhusen, media, Patientnämnden, regionen och olika begravningsbyråer. För det andra är det jätteviktigt att man hjälps åt inom styrelsen, det har varit ett ovärderligt stöd för mig".

Ett annat hett tips från Inger är att försöka få mailadresser från alla medlemmar i föreningen. "Det innebär en hel del jobb, men det lönar sig i längden. Vi fick ringa upp alla för att få in deras e-post uppgifter och passade då på att värva nya medlemmar genom att få in familjemedlemmar" berättar Inger som tycker det är väldigt hädigt att kunna skicka ut inbjudningar till aktiviteter via e-post. "På så vis sparar man dessutom portokostnader" klargör hon och låter slutligen hälsa att man som förening gärna får ha en närvaro på webben.

"Försök få igång er webbsida eller skapa en sida på Facebook. Då når man ut till fler. Vår duktige kassör Ulf Blennerud har tagit sig an webbsidan och Facebook med liv och lust. Föreningsarbete är i hög grad ett lagarbete".



VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



Genom forskning, innovation och en önskan att förbättra livet för patienter fortsätter vi vårt engagemang, med målet att ta fram nya cancerläkemedel för patienter över hela världen.



ONCOLOGY

En ny bekantskap

I en tid när allt fler väljer bort gemenskapen och det naturliga umgänget med andra människor via föreningslivet, är Christina Wahrolin från Värmland ett härligt undantag. Om allt vill sig väl kommer det även vara Christina som blir ordförande för en kommande lokalförening i Värmland.



Polycytemia vera

"Tänk att bara få sitta och umgås med nära och kära en hel eftermiddag; ljuvligt! Det önskar jag att alla skulle få uppleva" säger Christina och hänvisar till en fest som hennes dotter arrangerade förra hösten med syftet att hylla livet. Detta efter det att Christina fått besked om att hon drabbats av MPN-sjukdomen polycytemia vera (PCV) och undrade hur hon skulle förhålla sig till denna nya diagnos. En bland många som hon fått sällskap av under livets gång.

"Först och främst har jag en hörselnedsättning sedan jag var sex år gammal. Utöver detta har jag artros, har haft svår migrän under många år och nu även PCV" berättar Christina som först trodde att hennes symtom för PCV berodde på något helt annat. "Under 2019 gick min kropp in i ett slags konstigt läge som jag inte kände igen. Till en början trodde jag att min migrän hade kommit tillbaka. Ständig huvudvärk, blixtar framför ögonen, smärtor överallt och en försämrad kondition".

Utan energi tog sig Christina till "den klokaste och bästa läkaren på primärvården". En uppmärksam vårdgivare som efter att ha tagit blodprover skickade Christina vidare på remiss till hematologen. På hematologavdelningen, drygt åtta veckor efter första mötet

med vården, fick Christina också sin diagnos. Väl diagnostiserad fortsatte sedan det goda omhändertagandet. "Läkaren ringde direkt efter att jag hade tagit prover för att berätta och samtala med mig. Dessutom fick jag ett telefonnummer till hematologen som jag kunde ringa när som helst. Alldeles utmärkt".

Ny förening i Värmland

En av de första sakerna som Christina gjorde efter att hon diagnostiserats med PCV var att söka om det fanns en organisation till för blod- och blodcancersjuka i Sverige. "Jodå, Blodcancerförbundet fann jag och blev medlem direkt. Samtidigt såg jag att det inte fanns en egen förening med verksamhet i Värmland allena" säger Christina. Genast slängde hon ut en fråga i den slutna grupp på Facebook för PCV om det möjligtvis fanns några medlemmar i Karlstad som kunde tänka sig träffas.

"Det var ett gäng som nappade direkt" fastslår Christina som hösten 2019 träffade det lilla gänget på fyra personer vid flertalet tillfällen. "Av erfarenhet från andra föreningar så vet jag hur betydelsefullt det är att få möjlighet att träffa andra i liknande situationer, utbyta erfarenheter och ge varandra kraft. Detta samtidigt som vi kan vara med och påverka så att våra livsvillkor blir bättre, men också för att ha trevligt tillsammans". Ord som tagna ur Blodcancerförbundets mun, och ett bevis på att Christina verkligen är en föreningsmänniska i själen.

Vilja att förändra

Just det faktum att Christina anser sig vara en "riktig föreningsnörd" är troligtvis också skälet till att hon vill starta en ny lokalförening under Blodcancerförbundets paroll. "Vi ska bilda en förening i Värmland under året för samtliga blodsjukdomar, så är det bara!" fastslår Christina bestämt. Hon hoppas också få igång någon form av samtalsgrupper, "i syfte att stärka varandra och ge energi och lust", samt därtill kratta manegen

för att kunna bidra till positiv förändring på lokal/ regional nivå.

”Jag tror att vi ska kunna driva på så att man får igång återkommande patient- och närståendebildningar” säger Christina och fortsätter sedan berätta om sina planer för föreningen. ”Förhoppningsvis får vi igång en kontinuerlig dialog med hematologen, men det finns många andra saker vi skulle kunna bidra med. I regionen finns ett långtgående samarbete med Funktionsrätt Sverige om många intressepolitiska frågor vi hoppas kunna bidra till”.

En positiv livssyn

Att Christina uppskattar föreningslivet har nog inte gått Dig som läsare obemärkt förbi. Det är även en av källorna till hennes positiva inställning och lust till

livet. Utöver tre barn och elva barnbarn som säkerligen imponeras av Christinas vilja och förmåga att påverka. ”Det går att förändra men man måste vara påläst, konstruktiv, positiv samt veta vad man vill uppnå och hur/var man påverkar” klargör denna 73-åriga Värmlandsbo med en vilja många tjugoåringar inte ens är i närheten av.

Tröttheten är dock ett ständigt problem för Christina. ”Den ligger som en blöt och tung filt över mig” berättar hon och uppmanar därför fler medlemmar i regionen att engagera sig i denna kommande förening. ”Är vi många som vill hjälpas åt, så underlättar vi för varandra. Vi är redan fyra hittills som gett varandra stöd när vi har träffats, så jag har stora förhoppningar om att vi ska ro detta i land!”.

Två rutinerade rävar

Alla Blodcancerförbundets lokalordföranden, inklusive övriga aktiva ledamöter på lokal nivå, är guld värda för vår verksamhet. Så även de av våra lokalordföranden som har suttit längst på sina respektive poster, nämligen Ewa Jonsson och Ann-Christine Lindqvist.

Ewa i NUS

Ewa Jonsson bor i Umeå men är född och uppvuxen i Västerbottens inland, närmare bestämt Stensele. För drygt tjugo år sedan drabbades hon av akut myeloisk leukemi (AML) och genomgick kort därefter en allogen stamcellstransplantation. ”Jag fick stamceller av en bror till mig och allt har i stort sett fungerat bra” säger Ewa. Hon har emellertid fortfarande besvär med GVH som bland annat drabbar ögonen. ”Men jag är på det hela taget tacksam för att allting har fungerat så bra trots allt” konstaterar denna tvåbarnsmor med ett hjärta lika stort som Norrland.

Ewas engagemang i Blodsjukas Förening vid NUS började med en vänlig förfrågan av en sjuksköterska på den regionala hematologen. ”Efter en del betänkande sa jag OK och bjöds in av styrelsen för att se hur det fungerade” berättar Ewa som därefter valdes in som suppleant i föreningsstyrelsen. ”Ett jättebra sätt att komma in och få en större inblick i föreningens arbete.

Jag hade även lite erfarenhet av föreningsarbete efter att ha varit mycket aktiv i fackföreningen för apoteksanställda”.

Ett hedersuppdrag

Att kunna göra skillnad till det bättre för andra människor är viktigt för Ewa.

Det är också en av förklaringarna till att hon varit ordförande för Blodsjukas Förening vid NUS i så pass många år. ”Även om det är mindre saker har jag nog alltid tyckt om att hjälpa till. Jag tycker också att man ska göra rätt saker och stå för det man gör och tycker” säger Ewa. Något som enligt henne dock inte behöver innebära att ”skrika högst och stå på barriaderna” utan bara finnas till. ”Man kan komma långt med lugna samtal och empati” konstaterar hon mycket klokt.



Ewa Jonsson



Ann-Christine pysslar i familjens husbil

Det bästa med att vara lokalordförande är enligt Ewa övriga ledamöter i styrelsen. "Samarbetet med kamraterna i styrelsen har varit det mest givande" klargör hon och fortsätter sedan förklara. "Just att samarbeta i grupp har alltid varit något som drivit mig. I vår styrelse hjälps vi åt, stöttar varandra och diskuterar helt utan prestige. Alla får säga sitt och vi respekterar varandras åsikter". Ewa är dessutom noga med att poängtera att hon ser sin roll som ett hedersuppdrag.

Du som vill engagera dig i vår verksamhet likt Ewa får gärna ta fasta på följande ord från henne som också avslutar vår pratstund. "Jag tycker att man ska ta kontakt med sin lokala förening och berätta att man finns och att man vill hjälpa till. Vi behövs alla och tillsammans kan vi göra så mycket mera!".

Ann-Christine i Sundsvall

För tjugo år sedan drabbades Ann-Christine Lindqvist från Sundsvall av essentiell trombocytemi (ET). "Det startade med smärtor i ett par tår och fingrar, vilket så småningom visade sig vara ET" berättar denna trebarnsmamma som likt många drabbade av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom beskriver diagnostillfället som "chockartat". Både för henne själv och maken Ivar, som även han är aktiv i vår verksamhet på både förenings- och förbunds nivå.

"Sjukdomen innebar även att jag tvingades sluta arbeta i förtid" säger Ann-Christine som fick reda på Blodcancerförbundet via den lokala vården. "När jag fick min diagnos uppmanades jag av min läkare att gå med i patientföreningen, det uppskattade jag. Fick information, inbetalningskort och kontakt med

en stödperson". Vidare berättar Ann-Christine att hon genast kände sig välkommen i Blodsjukas Förening i Västernorrland, och resten är som man säger historia.

"Det ena ledde till det andra och efter några år blev jag ordförande". En roll som Ann-Christine kan stoltsera med än idag och som har hållit henne sysselsatt genom åren. Även om det inte har varit en naturlig ersättning till den sociala kontakt det innebär att ha ett jobb som man kan gå till dagligen. "Tyvärr tvingades jag sluta mitt arbete i förtid vilket var en stor sorg för mig".

Gemenskap

I två decennier har alltså Ann-Christine levt med sin diagnos. År som till viss del har satt sin prägel på hälsan. "Sjukdomen har fört med sig ett antal följsjukdomar" konstaterar hon. Något som inte är ovanligt, vare sig för den som lever med en kronisk diagnos eller den som har överlevt en akut blodcancersjukdom. Vad gäller det sistnämnda brukar man tala om så kallade seneffekter eller sena komplikationer. Kort sagt mer eller mindre bestående förändringar som kvarstår även efter det att ens behandling har avslutats. Något som alltså inte bara drabbar både den som behandlas kontinuerligt för kronisk sjukdom likt Ann-Christine, utan även akuta canceröverlevare.

Ann-Christine är emellertid en social person som försöker se det positiva i livet. "Jag tycker om att umgås med andra och arbetet i föreningen känns meningsfullt. Gemenskap och även erfarenhetsutbyte känns väldigt viktigt i en förening som vår. Kan jag hjälpa eller stötta någon annan i en liknande situation så har det ett stort värde också för mig".

En pensionerad eldsjäl

Marie-Anne Blondell, lokalordförande för Blodcancerföreningen i Skaraborg under drygt sex års tid, har varit med om en hel del sedan hon diagnostiserades med kronisk myeloisk leukemi (KML) 1994. Här är hennes resa från diagnos till att vara en nyligen pensionerad lokalordförande mer än 25 år senare.

En tuff behandling

Det tog nästan nio smärtfyllda år innan Marie-Anne Blondell slutligen fick sin diagnos. "Jag skickades från den ena läkaren till den andra utan att man fann orsaken till mina smärtor. Flera läkare trodde till och med att problemet satt i själen". En jobbig tid för Marie-Anne, hennes make och deras fyra barn. Även den efterföljande behandlingen som avslutades med en benmärgstransplantation i januari 1995, med Marie-Annes syster som benmärgsdonator, var tuff för alla inblandade.

"Hydrea tableter i ett halvår, sprutor med Interferon varje dag, cytostatika av den äldre modellen och helkroppsstrålning på det. Läkarna sa att det bara var mina röda blodkroppar som fanns kvar efter den behandlingen! Sedan transplantation med efterföljande isolering i två och en halv månad". En påfrestande period för både Marie-Anne och övriga i familjen. "De mådde inte bra under den tiden, och inte frågade någon hur de mådde. Oron för dem fanns ständigt där men vi fick inget stöd av en kurator".

Stöd till anhöriga

Även ekonomin fick sig en törn under Marie-Annes behandling. En rejäl tröst kom dock från vänner som var ett stort stöd. "Jag fick oerhört mycket brev och kort från mina vänner" säger Marie-Anne. "De kom dessutom med mat och bakverk till min make och barnen så att frysen var välfylld". En av många praktiska saker som man kan stötta den som drabbats av allvarlig sjukdom med. Livet måste trots allt fortgå, och äta måste man ju. Även om det trots stöd av närstående var en mödosam period för familjen.

"Min make hade behövt ta ledigt mer från arbetet än vad han gjorde. Det är tungt att vara anhörig, men ingen upplyste honom om att det fanns några sådana möjligheter". Något som fortfarande är vanligt fastän man som nära anhörig kan ha rätt till så kallad



närståendepenning från Försäkringskassan. Detta under förutsättning att man likt Marie-Annes bättre hälft avstår arbete för att "vårda en svårt sjuk person". Likt behovet av kuratorer är just stöd till närstående en fråga som Marie-Anne brinner lite extra för.

"Av det jag upplevt som sjuk känner jag att det är oerhört viktigt att inte glömma bort anhöriga" påminner Marie-Anne oss om, och nämner därefter även den chock som många upplever tiden efter diagnostisering. "En kurator bör uppsöka och informera patienter och anhöriga i början av sjukdomstiden eftersom man kan vara blockerad i tanken" säger hon och belyser därigenom den "mentala dimma" som inte är ovanlig som nyligen diagnostiserad av allvarlig sjukdom. Ett tillstånd som ibland även drabbar anhöriga till den sjuke.

Sena komplikationer

Efter genomgången transplantation är Marie-Anne numera friskförklarad från sin blodcancer, men den tuffa behandlingen har satt sina spår. På grund av vad hon misstänker i första hand rör strålningen, har denna Lidköping-bo sedan hon behandlats färdigt lagts in på sjukhuset otaliga gånger. "Minst sjuttio lunginflammationer har det bland annat blivit genom åren. Jag lider dessutom av polyneuropati. En stor trygghet har dock varit den stabila personalen på sjukhuset här i staden. Läkarna har varit trogna sjukhuset vilket har varit lugnande".

Till trots för många sjukhusinläggningar har Marie-Anne, sjuksköterska till yrket, varit en aktiv föreningsmänniska.

Hon var med när Skaraborgsföreningen bildades för mer än femton år sedan, något hon inte ångrar en sekund. "Jag blev invald i styrelsen snabbt. Min tanke var att träffa likasinnade för att få information och vara med på trevliga utflykter som passade oss som kanske inte orkade så mycket" berättar Marie-Anne. Samtidigt som hon lyfter fram att arrangera föreläsningar och kaféträffar som de mest givande aktiviteterna hon själv har initierat som lokalordförande.

Att Marie-Anne haft orken att vara så pass engagerad i föreningslivet beror enligt henne på att hon helt enkelt föddes med mycket energi. Det finns emellertid även

andra förklaringar. "Att själv bli misstolkad gjorde nog att jag sporrades att engagera mig. Det var jätteskönt att äntligen få min diagnos efter många år av undersökningar" klargör denna vitala kvinna i sina bästa år. Som innan vi skiljs åt, utöver att tacka föreningen i Västsverige för alla gemensamma utflykter genom åren, har en sista hälsning till Dig som läsare av Haema.

"Ta vara på livet när du har det! Glöm inte att naturen är vacker och att du mår bra av frisk luft och nya intryck. Dessutom är maten viktig och näringsrik mat ger kroppen den energi som den behöver".

Gölen – Den lilla sjön

Jag heter Christer Ek och bor på landet utanför Oskarshamn. Jag har tidigare arbetat inom räddningstjänst och sjukvård. Arbetar fortfarande lite som naturguide då mitt stora intresse är natur och kultur. 2014 drabbades jag av akut myeloisk leukemi (AML) och låg inlagd på Kalmar sjukhus under knappt ett halvår. Jag hade redan då börjat skriva på en bok med titeln "Älskade sjö" och fortsatte under sjukhusvistelsen med skrivandet när orken fanns. Boken blev klar precis när jag blev utskriven och överskottet på försäljningen, cirka 35 000 kronor, gick till Blodcancerfonden.

2016 började jag skriva på en ny bok med titeln "Gölen – den lilla sjön", triggad av att jag var frisk igen och den glädje som skrivandet ger. Tråkigt nog fick jag ett återfall hösten 2016 och återigen inlagd på sjukhus i Kalmar och Linköping. Men trots eländet så fortsatte jag att skriva under min sjukhusvistelse när orken fanns. Skrivandet blev en extra drivkraft för mig i mitt sjukdomstillstånd. Jag försvann bort i naturen långa stunder och hade en längtan dit när jag skrev och redigerade.

Jag ville så gärna få min bok klar och då var det självklart att jag skulle bli frisk. Minns att jag sa till läkarna innan min stamcellstransplantation, att "nu måste vi fixa det här annars blir det ingen Gölbok". Under våren 2017 blev jag hemskickad från Linköping och kunde slutföra min bok som jag sedan har sålt och skänkt överskottet till bland annat Blodcancerfonden med mer än 30 000 insamlade kronor.



Så knappt 70 000 kronor har jag via mina böcker skänkt till Blodcancerfonden vilket var ett självklart val för mig. Dels för att det är viktigt att föra forskningen framåt och kunna bota och lindra olika blodsjukdomar i framtiden. En annan orsak är den fantastiska vård och bemötande jag har fått av all sjukhuspersonal under min tid på både Kalmar Sjukhus avdelning 18 och hematologavdelningen i Linköping. Ni är de stora hjältarna!

När man blir svårt sjuk med lång behandlingstid så är det bra om man kan hitta någon drivkraft eller längtan till något. Naturligtvis längtar alla hem till sina nära och kära, men det kan också vara något mer. I mitt fall var det naturen som för mig är en själsfrände. Nu är det snart 2020 och jag är frisk. Sjukvården, mina nära och kära och naturen har gett mig livet tillbaka.

Christer Ek

Vinnare, nr 4 2019

Kryss

Marie Sundqvist
Ann-Marie Andersson

Viborgsgatan 4, 593 35 Västervik
Lindvägen 3, 561 Huskvarna

Sudoku

Lars Eric Persson
Karin Ottosson

Östra Dalgatan 1, 881 32 Örnsköldsvik
Fågelsång 79, 312 98 Växtorp



Foto: Ulf Cavallius

ÄLDRE AVSTÄV- NING	KOMMER FÖRST IMÅL?	HÖRS GLAD- LYNT?	KOLLAT EFTER FÖRE	R	VIN- FÄRG KVÄVE	FRÅGAR VAD DU TYCKER	RÖK- IKÖK	DEODO- RANT	BOK- SLUT	S	I	F	O	L	T	D
FÖR- NAMNET KAN RÄCKA	BE- TJÄNT LIVRE	L	A	K	E	J	DRICKA FILM- LAW	RYSK EX- STATION	PINNE	M	I	R	K	Ö	R	O
HELA HÖGEN	A	L	L	A	T	A	TALAR VISSA GAMMAT	UT	KAN GE VINST	L	O	T	T	F	E	S
GICK ILLA HÖHUS	H	A	L	T	A	D	E	VÄLLA	O	R	S	A	K	A	P	T
L	A	D	A	S	E	N	I	G	DRAR PARAL- LELLER	K	R	A	T	T	A	R

4	2	9	3	6	7	1	5	8
1	6	5	4	8	2	7	9	3
8	3	7	1	9	5	6	2	4
3	4	1	7	5	8	2	6	9
7	9	2	6	3	4	5	8	1
5	8	6	9	2	1	4	3	7
9	5	4	8	1	6	3	7	2
2	7	3	5	4	9	8	1	6
6	1	8	2	7	3	9	4	5

SVENSKA MDS & AML-DAGEN

Lördagen den **18 april** kl. **09.15-15.15**

Hotell Best Western Plus John Bauer
Södra Strandgatan 15
JÖNKÖPING

Myelodysplastiska syndrom (MDS)
Akut myeloisk leukemi (AML)

ANMÄLAN VIA **08 546 40 540** (09-12 mån-tors)

Mer än bara cancer...

Användandet av sociala medier var inte lika stort i Sverige när jag först insjuknade år 2001. Jag har funderat på om det skulle ha gjort någon skillnad i min psykiska rehabilitering om jag hade använt mig mer av internet som cancersjuk tonåring. 15 år, skamsen över min diagnos. Rädd för att andra skulle tro att den blodsjukdom jag bar på var smittsam, gömde jag mig. Den ändrade mitt utseende lika mycket som mig som person. Skallig, blek och kortisonsvullen låg jag och funderade över hur min egen begravning skulle se ut, medan mina jämnåriga funderade över yrkesval.

De dagar som jag var för sjuk för att orka ta på peruken höll jag mig hemma och bad mamma att inte släppa in några besökare. Jag kände mig ensamast i hela världen, med tankar och känslor som ingen tonåring ska behöva ha. Inlåst i min egen kropp, tillsammans med cancer. Så jag är övertygad om att det hade varit till stor hjälp om jag hade sökt mig till någon patientförening där jag kunnat dela mina tankar och ställt frågor till andra drabbade på det anonyma sätt som internet erbjuder.

När jag återinsjuknade 2013 så använde jag mig av Facebook och en blogg för att kommunicera ut hur jag mådde till nära och kära. Då handlade det främst om envägskommunikation. Men jag hade en förhoppning om att kunna få kontakt med någon som befann sig i samma situation. En annan ung kvinna med Akut Lymfatisk Leukemi som genomgått en allogen stamcellstransplantation efter återfall. Men det visade sig bli svårt... Cirka 700 personer i Sverige får diagnosen leukemi varje år. Bara ca 100 diagnostiseras med akut lymfatisk (som skiljer sig från den akut myeloiska). Medianålder för barnleukemi är 5 år, för vuxna 51 år.

Med andra ord är det inte särskilt vanligt att man, som jag, insjuknar vid 26 års ålder. Lägg till att fler män än kvinnor diagnostiseras med ALL, så är chansen att hitta en kopia väldigt liten. Jag har alltid hävdat att alla med cancer går genom liknande psykiska processer. "Varför just jag?" är kanske den vanligaste tanken oavsett diagnos. Sjukdomen vänder upp och ner på ens liv – även som anhörig. De flesta omvärderar livet på ett eller annat sätt.



Trots detta gemensamt kan jag ibland känna att jag vill prata med någon som inte bara har erfarenhet av cancerbesked och cellgifter, utan mer specifikt. Att ha cancer i blodet är inte samma som ex hjärntumör. Jag vill prata med någon som har samma mediciner och känner igen biverkningarna. Jag vill prata med någon som förstår sorgen över att vara ung i förtida klimakterie, ofrivilligt barnlös och steril av behandlingen. Jag vill prata med någon som lider av kronisk GVHD och som p.g.a. immunhämmande medicinerna får återkommande cellförändringar som måste opereras bort. Jag vill prata med någon som fått så mycket kortison genom åren att man vid 30-års ålder fått gråstarr och försämrad syn.

Det är ytterst få personer jag stött på som har en ganska så lik sjukdomsbild som mig, aldrig någon med exakt likadan. Frågan är om det ens finns? Men jag har insett att det inte gör något. Jag har nämligen kommit i kontakt med flera hundra personer som tillsammans täcker allt! Jag vänder mig till Ung Cancer för att hitta andra unga. Jag vänder mig till Blodcancerförbundet för att få kontakt med andra drabbade av ALL som har samma mediciner. Jag vet också var jag kan tipsa mina anhöriga att vända sig. Allt tack vare internet. Och tack Blodcancerförbundet för alla möjligheter ni ger mig! Jag känner mig inte längre ensam.

Hanna Bylund

Det sluttande planet

Läser ibland uttrycket "det sluttande planet". Det används av grupper som vill hindra att även Sverige inför rätt till dödshjälp. Den rätten har ju införts i land efter land under de senaste årtiondena. Motståndarna driver linjen att dödshjälp egentligen motiveras av att sänka kostnaderna för vården.

Ett "sluttande plan" lade jag märke till redan som barn på 30-talet. Det fanns i en stor tavla som hängde på väggen i många hem. Ofta med upplysningen ÅLDERSTRAPPAN. Lågt, på det första trappsteget till vänster, stod en ung kvinna och man – lågt till höger, ett åldrande par som höll i varandra för att stå stabilt.

Trappstegen där emellan, på sina högre höjder, visade de olika stadierna i parets och deras barns och barnbarns liv. Paret står länge högt. Högst står paret i hög medelålder, livets höjdpunkt, sedan sluttar



planet nedåt allt mer. I andra versioner visade trappan bara kvinnan eller mannen.

ÅLDERSTRAPPAN skrämde mig inte. Att livets slut oftast är ett sluttande plan stämde med vad jag iakttagit själv. Det var tiden då ett barnbarnsbarn kunde kallas till sin farmors mor när hon ville säga adjö.

Nu är jag långt ute på mitt sluttande plan. Där har jag fått lära mig mycket om sjukdomar som jag förut inte visste finns.

Att mina ryggkotor är kilformade och "komprimeras" kröker till exempel ryggraden allt mer. Den klämmer då ihop och flyttar på inälvorna. Myelom angriper mitt skelett – men långsamt till följd av min höga ålder. Livet på det sluttande planet är inget att stå efter – men det är intressant!

Göran C-O Claesson, gc-oc.blogspot.com



Rehabcenter Mösseberg

Bräcke diakoni

Rehab för livet

Vill du må bättre och samla ny kraft? Hos oss på Rehabcenter Mösseberg möts du av ett kompetent rehab-team som har just dina behov i fokus. Vattengymnastik, mindfulness, föreläsningar och samtal, tillsammans med andra, i vackra miljöer väntar. Med dig hem får du nya verktyg att använda i vardagen.

Läs mer på www.brackediakoni.se/mosseberg

VÄRVA EN VÄN!

Värva en ny medlem till vår gemenskap, och få som tack ett gratis ex. av boken

CANCER I BLODET

För att få boken (värde 149 kr), kontakta oss på:

info@blodcancerforbundet.se



Vid sidan av...

En blogg om sorg och att försöka gå vidare i livet

blodcancerforbundet.se/vid_sidan_av

**NACKA
KÖTTPRODUKTER**

"Hamburgare i världsklass sedan 1982"

**NACKA
KÖTTPRODUKTER**

"Hamburgare i världsklass sedan 1982"

NACKA KÖTTPRODUKTER

"Hamburgare i världsklass sedan 1982"

2018

**CHARK
SM**

GULDKVALITET



**Engagerade personer sökes till vår fokusgrupp!
Vill du vara med och påverka?**

 **alltomcancerrehab.se**

**Ta chansen att bidra när Projekt Livskraft utvecklar ett
diskussionsforum på hemsidan för cancerrehabilitering.**

Anmäl ditt intresse till madelene@blodcancerforbundet.se

 **ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**



Samarbete kring tandvård



Tandvård är alltid viktigt, men kan vara ännu viktigare vid vissa sjukdomar. Stark medicinering och brist på information kan vara anledningar till att tänderna drabbas. Det är viktigt att arbeta förebyggande, och därför har Blodcancerförbundet inlett ett samarbete med tandvårdskedjan Aqua Dental.

PERSONER SOM LEVER med blodcancer och andra blodsjukdomar tenderar att drabbas av försämrad munhälsa. Orsaken till det kan variera, men den största anledningen är medicinering i allmänhet och cytostatika i synnerhet. Cytostatika resulterar ofta i torra slemhinnor, och de slemhinnor som oftast drabbas är just de i munnen. Det kan leda till besvärliga infektioner och svampsjukdomar.

Ibland kan dessa infektioner i sin tur resultera i smärta som gör det svårt att äta och i vissa fall även tandlossning. Men det finns ingen anledning att känna rädsla, utan bara större anledning till att arbeta förebyggande med tandvård. Det är främst av detta skäl som Blodcancerförbundet och tandvårdskedjan Aqua Dental har inlett ett samarbete som initialt sträcker sig över år 2020.

Om aqua dental

Aqua Dental är i dagsläget verksamma med åtta tandvårdskliniker i Stockholm och två i Göteborg. De bedriver en gedigen verksamhet och var fjärde tandläkare är specialiserad. Med egna tandtekniska laboratorier kan de också säkerställa en hög kvalitet på produkterna de erbjuder sina patienter.

Bakgrunden till samarbetet är att Aqua Dental började se ett mönster i att sjuka personer inte uppmärksammat att deras sjukdom och medicinering påverkat munhälsan. Istället upptäcktes problemen när de redan uppstått. De vände sig då till patientföreningar för att se vad

detta berodde på, och väldigt många uppgav brist på information från vården. Eftersom cytostatika är en vanlig behandlingsform för många blod- och blodcancersjuka, hörde bolaget av sig till oss på förbundet.

Samarbetet landade först och främst i att våra medlemmar får rabatterad tandvård hos Aqua Dental. Som medlem i Blodcancerförbundet får du nu 15 % på din behandling hos Aqua Dental i Stockholm eller Göteborg. Erbjudandet är giltigt till och med 2020-12-31 och gäller för nya patienter som kan påvisa medlemskap i vår gemenskap. Uppge BLCF 1982 vid bokning för att ta del av erbjudandet. Under årets gång kommer Blodcancerförbundet också att få tillgång till information i form av artiklar och intervjuer om tandhälsa och munvård.

Särskilt tandvårdsbidrag

Personer som lever med vissa sjukdomar eller funktionsnedsättningar som kan försämra munhälsan kan vara berättigad ett särskilt tandvårdsbidrag. Det särskilda tandvårdsbidraget innebär att du får 600 kronor per halvår. Det delas ut 1 januari respektive 1 juli varje år och det går inte att spara från ett halvår till ett annat.

Muntorrhet på grund av medicinering är ofta en anledning som gör att personer blir berättigad bidraget. För att du ska kunna använda det krävs det att du besöker en tandläkare eller tandhygienist som gör en bedömning. Inför bedömningen behöver du ha med ett underlag som bekräftar din sjukdom eller funktionsnedsättning.

En fasansfull okänd fästingbakterie

JAG HETER HELEN HEGBORN och är 68 år. Bor på en liten gård utanför Växjö. Gift och har tre vuxna barn. Jag har levt med en kronisk lymfomsjukdom, marginalzonslymfom, sedan 2008. Sedan dess har min livssituation varit både upp och ned. Året efter opererades min mjälte bort, som hade blivit extremt stor, 22 centimeter lång. Därefter följde några symptomfria år. Från 2014 har jag behandlats med Mabthera som underhållsbehandling.

För mig blev 2019 ett fruktansvärt år. Jag fick uppleva flera svåra perioder under året. Idag är jag så tacksam att jag fortfarande lever och känner mig pigg igen. Allt började den 12 maj 2019. Jag fick frossa, feber, muskelvärk i ryggslutet och en trötthet som inte gick över. Efter två veckor kontaktade jag min läkare på hematologen som efter provtagning såg att sänkan var hög, men inget annat tydde på något speciellt.

Själv trodde jag att det var en aktivitet i lymfomet på gång. Det blev en veckas antibiotikabehandling och infektionen gick sakta tillbaka, förutom tröttheten. I slutet av sommaren, den 30 juli, återkom symptomen igen och det blev samma förlopp som i maj. Inga prover tydde på något, förutom en hög CRP (C-reaktivt protein). Det blev en ny antibiotikabehandling och återigen gick symptomen tillbaka, förutom tröttheten.

Den 25 oktober åkte jag till Malaga med vårt 15-åriga barnbarn Hugo. Jag var pigg och hade underbara dagar med långa promenader i solskenet. Den 31 oktober var jag tillbaka i Växjö. Samma kväll kom en väldig trötthet över mig och nästa dag startade frossan på nytt under eftermiddagen. Jag blev förtvivlad och kände att jag inte orkade mer. Varje dag samma symptom med frossa och några timmar senare feber.

Kontakt och besök hos läkaren igen. Han var väldigt bekymrad över mitt tillstånd. Jag hade nyligen gjort en skiktröntgen för att utesluta att det hade med lymfomet att göra. Jag känner mig orolig och min familj är bekymrad. Jag är trött och sover flera timmar i soffan varje eftermiddag. Den 22 november kontaktar jag Vårdguiden 1177. Febern har börjat stiga och jag känner mig allmänpåverkad. När jag berättar att jag haft feber i 22 dagar ber hon mig att omedelbart åka till akuten och trycka på "nöd-knappen" för att få komma in direkt.

Jag blir väl mottagen på akuten. De tar snabbt prover och sätter en port ovanför handleden. Det gör extremt ont. Jag blir inskriven och får lov att stanna på AVA (akutvårdsavdelningen) över natten. Det är fullt på onkologen och hos infektion. När jag ska lägga mig i sängen reagerar jag över att det är svårt att få av mina kängor. Ser att vaderna är svullna. Nästa morgon är det inflammerat där porten sitter så nytt stick i höger handled. Jag har värk i nacken och tror att jag har legat illa med fel kudde.

Flyttas till onkologavdelningen. Känner mig väldigt dålig. Hög feber och ny sort av antibiotika sätts in. Prover tas ofta men det visar inte på något mer än stigande CRP. På eftermiddagen är det rött och irriterat på handleden så då flyttas porten till vänster armveck. Jag har hemsk frossa hela eftermiddagen. Trött och medtagen. Får Alvedon men febern ger sig inte. Kvällen och natten känns jobbig.

Nästa morgon är vänster armveck inflammerat, nytt stick i höger arm. Reagerar med kraftig allergisk reaktion. Armen bli röd och handflatan sticker som nålar. Flyttas till operationsavdelningen. Där sticker

de med andra nålar och det går bra. Febern stiger, jag är helt förvirrad. Kan inte skilja på om det är dag eller natt. Konstant nya prover. Frossan outhärdlig, febern 40,2. Jag är rädd. Min läkare kommer förbi och berättar att det nästa dag kommer en hyrläkare till onkologen som är en av Sveriges skickligaste. Ett litet hopp tänds.

Natten blir det värsta jag upplevt. Badar i svett, så ont i nacken, kan inte vända mig i sängen för att ringa på hjälp. Tror jag kommer att dö, kan inte tänka klart. På måndagsmorgonen har jag svårt att formulera vad jag vill säga. Ronden kommer och så även läkare Rolf. Han ställer frågor om vilka symptom jag har och svaret blir "ja" på allt. Hög feber, frossa, svullna vader, muskelvärk, trombosor, trötthet. "Har du haft något fästingbett"? I maj månad fick jag tre bett men utan någon reaktion låter jag hälsa...

Rolf säger att han känner igen symptomen från en patient han hade fyra år tidigare. Han berättar om en doktorand i Göteborg, Anna Granqvist, som forskat och 2019 skrivit sin doktorsavhandling på Sahlgrenska i Göteborg vilken handlar om en fästingsbakterie som heter Neoehrlichia. Det första patientfallet beskrevs i Göteborg år 2010. Läkare Rolf tar kontakt med henne och blodprov skickas till Göteborg.

Redan nästa dag kommer svaret att provet var positivt och innehöll mer bakterier än något annat prov som testats tidigare. Äntligen klarhet i vad jag hade för infektion. Direkt påbörjades behandling med Doxycyklin (antibiotika). Jag behandlades även med sprutor i magen mot tromboserna. Två dagar senare fick jag åka hem och rehabiliteras där. Tröttheten satt i väldigt länge och efter några dagar var feber och frossan borta. Ordinerades Doxycyklin i tre veckor samt sprutor i magen mot tromboserna.

Idag känner jag mig nästan helt återställd, även om jag behöver mycket vila och lugn. Lite påverkad av att hjärnan är segare än vanligt, jag har svårt att formulera och uttrycka mig ibland. Har säkert med den långa feberperioden att göra. Alla prover är normala igen. Jag är så tacksam mot livet idag, att jag hade turen att läkare Rolf kom till Växjö onkologavdelning samtidigt som jag låg inne och behövde hjälp. Jag hade också



tur att få kontakt med Christin Wennerås efteråt som svarade på alla mina frågor och funderingar. Nu ingår jag i hennes forskningsstudie.

Gå gärna in och läs om denna studie och sök på Neoehrlichia Sahlgrenska på nätet. Jag har förstått att det är många läkare som aldrig hört talas om denna fästingsbakterie. Därför vill jag sprida informationen så mycket jag kan. Bakterien angriper människor som har nedsatt immunförsvar, är drabbade av blodsjukdomar, saknar mjälte och som behandlas med Mabthera.

Tacksam hälsning
Helen Hegborn

Myeloma toolkit

Hösten 2019 mottog Blodcancerförbundet 5 000 dollar av IMF (International Myeloma Foundation) för att fullfölja projektet Myeloma Toolkit. En satsning som nu är klar och utmynnade i en webbsida (patientrelaterat.se/toolkit) vars syfte är att sprida inspiration, berättelser, tips och strategier kring att hantera allvarlig sjukdom.

Att hantera sjukdom

Det är Blodcancerförbundets "ständiga projektledare" Elin Sporrang som står bakom Myeloma Toolkit. Det är även Elin som kom på idén till projektet efter alla berättelser som hon fått ta del av genom sitt arbete för en mer personcentrerad blodcancervård. "Många efterlyser stöd till självhjälp eller så kallad Coping. Genom att samla berättelser om och tips på sådant som har funkat för andra, kanske vi kan hjälpa till.", berättar Elin.

Coping är ett ord som ofta används för att beskriva hur den sjukdomsdrabbade handskas med sin nya livssituation. För Blodcancerförbundets medlemmar kan coping handla om att förhålla sig till olika bieffekter eller biverkningar, såsom hjärntrötthet efter behandling eller att vara isolerad under perioder av infektionskänslighet. "Jag hoppas att personer som har hittat gångbara sätt att hantera sin sjukdom vill höra av sig via hemsidan och berätta mer om sina strategier, så att andra kan få hjälpsamma tips", säger Elin.

"Det är användardriven utveckling vi snackar om. Vill man starta en bokklubb online, kanske vi kan hjälpa till att hitta ett utrymme för det. Vill man ha mer innehåll om yoga eller intervjuer med experter på olika områden, ja då får vi kanske ordna det. Självhjälp och coping kan handla om så mycket – litet som stort. Vi publicerar dock inga kostråd eller tips på preparat".

Omtanke och positivitet

Projektet är skalbart, vilket innebär att projektet kan växa och utvecklas, i takt med ett eventuellt växande intresse. Det är inga livsomvälvande förslag som

presenteras på sidan, enligt Elin. "Det handlar om små korn av omtanke och positivitet. Det fina i det är att den som är sliten och inspirationslös kanske hittar ett litet frö; något som känns upplyftande eller hjälpsamt, när annat står på tvären. Det är min förhoppning i varje fall".

Förbundskansliet är även nyfikna på Elins framtidsplaner i övrigt. "Jag driver flera projekt just nu, alla med fokus på samverkan och kunskapsöverföring", berättar hon. Ett av projekten är Kartläggningsstödet som syftar till att understödja personcentrerad och gemensamt beslutsfattande genom att patientens livssituation kartläggs och används som utgångspunkt för samtal. "En analytisk utmaning", även för en lika delar intelligent som driven innovationsanalytiker. "Just nu granskas konceptet av vårdgivare och efter att jag har fått respons, vet jag mer om hur arbetet skulle kunna gå vidare", berättar Elin med följande avslutande tillägg.

"Jag upplever att många ändå ställer sig positiva till att idén granskas och testas i flera led och genom många perspektiv, även om det tar längre tid. Jag vill ta fram en målgruppsanpassad och användbar lösning som är efterfrågad och faktiskt leder till nytta för patienter". Vi kan inte annat än hålla med!

Från sjukhusvård till egenvård

Många patienter uppskattar möjligheten att kunna behandlas i hemmets trygga vrå. Kanske särskilt de människor som har sekundär immunbrist och behöver behandlas med immunglobuliner.

Nya vänner

En av dessa personer är Anna som fick diagnosen primärt mediastinalt B-cellslymfom i december 2013. "Jag hade en stor tumörbörda i bröstkorgen som inte gick att operera bort och fick väldigt kraftiga behandlingar fram till juni året därpå" säger hon. Tyvärr höll sig cancern bara borta ett par månader. Samma datum som året innan började nya omgångar med cytostatika följt av en autolog stamcellstransplantation och strålning. Helt färdigbehandlad var Anna först vid midsommar 2015, en tid som har satt sina spår hos henne.

"Under åren som var och som kom träffade jag givetvis en hel del människor i liknande situation som min. Flera finns inte kvar längre och jag har förlorat en av mina bästa vänner i leukemi. Samtidigt har jag via den lokala blodcancerföreningen träffat nya vänner som har liknande erfarenheter och som ger mig kraft och energi – dem är jag tacksam för att jag har kvar".

Hembehandling

De behandlingar som Anna genomgick var dock tuffa och de tärde på kroppen. Hon berättar att upprepade infektioner och lunginflammationer var ett problem. "Jag var sjuk i princip jämt. Man kom fram till att jag hade fått sekundär immunbrist och att jag skulle behandlas med gammaglobulin". Detta är en form av behandling som man ur Blodcancerförbundets perspektiv har rätt till vid sekundär immunbrist, även om det inte är ett tillstånd som alla hematologer i landet upplyser patienter om. Det kan därför vara en bra sak att ta upp vid nästa mötet med ens läkare om man just lider av återkommande infektioner.

Att Anna fick möjlighet att behandlas med immunglobuliner är med andra ord positivt, så även valet att behandlas i hemmet. "Jag fick åka till hematologen ett par gånger och fick utbildning av sjuksköterskor där. När jag kunde visa att jag kunde hantera pump



och nålar fick jag börja behandla mig själv hemma. Förhoppningen var att jag skulle slippa alla återkommande infektioner och jag började 2017".

Att känna sin kropp

Sedan hon startade med behandlingen har Anna bara haft en handfull infektioner vilket hon självklart är glad för. "I början var jag nervös och tog bara mina behandlingar under vardagar på dagtid ifall jag skulle göra något fel och vilja komma i kontakt med hematologen. Det gör jag inte längre – utan nu gör jag det när det passar mig" säger hon, och fortsätter sedan berätta. "Det kanske låter konstigt men jag har någonstans lärt känna min kropp. Ofta känner jag när jag ligger lågt i mina värden och behöver behandling. Dessvärre har jag en del biverkningar av den så jag väljer ibland att avstå, likväl som jag verkligen kan "boosta" immunförsvaret när det är förkylningstider" förklarar Anna innan vårt samtal avslutas med följande hälsning till våra läsare av Haema.

"Det mest positiva är utan tvekan att jag kan göra behandlingen själv när jag vill och självklart att jag inte blivit så mycket sjuk som innan. Jag sparar både tid och pengar och det gör ju även sjukvården. Sjuksköterskorna kan ju spendera den halvtimme det tar att ta hand om någon som verkligen behöver hjälpen. Jag har aldrig varit rädd för nålar och denna behandling är ju ingenting jämfört med vad jag gått igenom innan. Visst blir jag påmind om cancern vare sig jag vill eller inte men alternativet att åka in till sjukhuset är värre. Jag rekommenderar verkligen andra att pröva. Sjukvården släpper ju inte iväg en person att sköta det själv om hen inte känner sig säker".

Externa projekt

Blodcancerförbundet driver för närvarande tre större satsningar som vi tänkte berätta mer om i denna artikel. Samtidigt som vi låter hälsa att nästa utgåva av Haema kommer att ha just dessa projekt som tema. Tills dess tänkte vi skrapa lite på ytan och påminna om detta viktiga arbete vi driver på daglig basis.

Livskraft

I november 2018 sjuöppades projektet Livskraft som främst vänder sig till personer som just har avslutat sin cancerbehandling. I fokus för satsningen står cancerrehabilitering, en kärnfråga för Blodcancerförbundet som vi är oerhört glada över att kunna lyfta fram via detta projekt som sker med stöd av Allmänna Arvsfonden. Projektledare för Livskraft är Madelene Limnefeldt som ser likheter mellan sitt arbete i projektform och vår organisation som helhet.

”Vi har ett gemensamt mål – att göra skillnad för varje enskild person som drabbats av cancer. Livskraft är ett exempel på det nytänkande som genomsyrar organisationen vad gäller att nå ut med information till berörda. I mitt fall att vara den som tar ansvar och samlar all digital information på en plattform istället för att som idag finnas utspritt lite här och var”.

Den digitala plattform som Madelene syftar till ovan är alltomcancerrehab.se. En webbsida som alla med ett intresse av cancerrehab jättegärna får kika på vid tillfälle!



Expertpatientföreträdare

På sluttampen av året som gick gav innovationsmyndigheten Vinnova besked om att Blodcancerförbundet hade fått stöd för projektet Expertpatientföreträdare. Detta som ett led i utlysningen Utmaningsdriven Innovation som består av tre steg. Målet med denna satsning som sker med Janssen, Novartis och Takeda som projektpartners i ”steg 1”, är att ta fram en modell för

ökat patientinflytande som accepteras av berörda aktörer och används inför beslut/rekommendationer av nya behandlingar i Sverige.

”Patientmedverkan ska vara av hög kvalitet och ha väsentlig betydelse för myndigheter, patienter och läkemedelsföretag. Modellen ska leda till att flera perspektiv belyses i beslutsunderlagen. Den ska även bidra till att introduktion av nya behandlingar i Sverige blir mer effektiv och snabbare” berättar Förbundsordförande Lise-lott Eriksson.

Blodcancerförbundet anser att patientföreträdare har unika erfarenheter och kan bidra till väsentlig kunskap i ovan nämnda process. Patientinflytande bör även öka förståelsen för olika behandlingsbehov som torde vara vitala att ta hänsyn till i ett sjukvårdssystem som strävar efter jämlikhet. Dessutom anser vi att större patientmedverkan innebär en ökad transparens, ansvarsskyldighet och trovärdighet.

Du är inte ensam...

I början av året initierades 3-åriga projektet Du är inte ensam... som likt Livskraft ovan sker med stöd av Allmänna Arvsfonden. Målen med satsningen är många och omfattar bland annat att erbjuda praktiskt stöd till drabbade av de två ovanliga blodsjukdomarna sicklecellanemi och talassem, sprida kunskap om dessa diagnoser och få fler människor med rötter i andra delar av världen än Europa (norra Afrika, Mellanöstern, Asien o.s.v.) att registrera sig som blodgivare och/eller blodstamcellsgivare.

Du är inte ensam... sker i nära samarbete med patientföreningen KBS som via ordförande Concy Bwomono låter hälsa att ”behovet av stöd, vård och kunskap är oerhörd bland patientgruppen”. Vi ser fram emot att bidra till att fylla dessa behov så att ingen drabbad ska känna sig ensam med, eller utsatt på grund av, sin sjukdom.

VÄRLDSCANCERDAGEN 2020

För elfte året i rad uppmärksammade den intressepolitiska paraplyorganisationen Nätverket mot cancer (NMC) Världscancerdagen den 4 februari. Detta med syftet att öka kunskapen om livet som berörd av cancer, samt därtill påverka beslutsfattare att investera mer resurser till cancervården.

I VANLIG ORDNING hade eldsjälarna i NMC lyckats få till ett lika delar intressant som fullspäckat program. Innan aktiviteten Världscancerdagen 2020 drog igång på hotell Sheraton i centrala Stockholm debatterade ordförande Margareta Haag med Socialminister Lena Hallengren i morgonsoffan hos Tv4. Ett bevis så gott som något annat på att NMC numera är att räknas som en betydande aktör inom cancervården i Sverige idag.

En jämlik vård

Vilka behov har dagens cancerpatienter och hur ska vården organiseras för att kunna möta dessa förväntningar? Två frågor som stod i fokus under VCD 2020 vilken började med en debatt om den nationella cancerstrategin. Tio år efter att denna strategi infördes står vi fortfarande långt ifrån en jämlik vård i landet. Hur detta kommer sig och vad som måste göras de kommande tio åren för att bidra till positiv förändring belystes vid denna debatt med nuvarande Socialminister Lena Hallengren, tidigare Socialminister Göran Högglund och Camilla Waltersson Grönvall (socialpolitisk talesperson, Moderaterna) på scen.

Efter det att Göran Högglund mottagit en utmärkelse för sitt arbete med den nationella cancerstrategin, fortsatte debatterna. Utöver att belysa behovet av fler cancercertifierade vårdcentraler diskuterade flertalet RCC-chefer hur vi kan förbättra cancervården. Detta tillsammans med Förbundsordförande Lise-lott Eriksson som i vanlig ordning lyfte fram patientens röst på ett utmärkt sätt. Därtill uppmärksammades patient-samverkan som en viktig faktor för att kunna förbättra

cancervården. Hur detta kan ske i praktiken debatterade bland andra Jean-Luc af Geijerstam (Generaldirektör, Vårdanalys) och Anders Henriksson (2:e vice ordförande, SKR) strax före lunchtid.

Nollvision cancer

Livmoderhalscancer är ett exempel på en cancerdiagnos som kan utrotas. Då krävs det dock att man agerar, till exempel genom att erbjuda HPV-vaccin kostnadsfritt till alla medborgare i Sverige" till "gratis HPV-vaccin även till kvinnor över 26 år. För att kunna upptäcka cancer i tid krävs det också handlingskraft från en bred mängd aktörer i samhället. Att inspireras av andra länder kan bidra i detta arbete, vilket medförde att man på VCD 2020 under eftermiddagen riktade blickarna mot England. Ett land där metoder finns för att tidigt upptäcka risk för cancer. När vi får tillgång till detta även i Sverige samtalande bland annat Daniel Forslund (ordförande, SKR:s Beredning för digitalisering).

Utdelningen av Årets Cancernätverkare avslutade sedermera VCD 2020. En utmärkelse som tilldelades Arja Leppänen (processledare, RCC Stockholm-Gotland) för hennes förtjänstfulla arbete för cancervården i Sverige. Innan dess hann man dock belysa NMC:s prioriterade fråga om rätten till nuvarande och framtida behandling. En komplex sådan som inte förenklas av tjugotalet självstyrande regioner. Varför har vi inte en nationell styrning om vi verkligen vill uppnå en mer rättvis vård och behandling på olika platser i landet?

Stöd Blodcancerfonden

Det finns många sätt att stötta Blodcancerfonden som är den ideella insamlingsstiftelse med 90-konto som administreras av Blodcancerförbundet.

Bli månadsgivare!

Du som har några minuter till övers och vill ge kontinuerliga bidrag till Blodcancerfonden får gärna surfa in på www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare. Sedan är det inte svårare än att trycka på länken i texten och fylla i blanketten för autogiroanmälan, vilket kort och gott är ditt medgivande för att bli månadsgivare.

BLI MÅNADSGIVARE



www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare

Att bli månadsgivare är en enkel och praktisk insats som inte tar mer än några minuter, varpå det sedan rullar på av sig självt. 50, 100, 250, 500 eller 1 000 kronor per månad är beloppen som gäller för dig som är intresserad av att ansluta dig till den stadigt växande skaran av månadsgivare. För mer information går det även bra att ringa till förbundskansliet kl. 09-12 på 08 546 40 540 (måndagar-torsdagar) alternativt genom att skicka en e-post till info@blodcancerforbundet.se.

Minnesgåva

Den vanligaste gåvoformen till Blodcancerfonden är de minnesgåvor som förbundskansliet mottar på daglig basis. Tack vare dem som i sorgens tunga tid

väljer att tänka på sina medmänniskor har Fonden sakta men säkert växt sedan den grundades i 1987. Vi som jobbar på förbundskansliet skickar gärna en minneshälsning till den adress du som givare uppger genom att fylla i webbformuläret på hemsidan: www.blodcancerforbundet.se/minnesgava.

Ge en gåva

Att skänka en gåva till Blodcancerfonden utan motprestation är aktningsvärt. Särskilt när beloppen det rör sig om i många fall är mer än generösa från välvilliga givare. Till skillnad från de två gåvoformerna ovan går det inte att ringa in en engångsgåva. För det har Blodcancerförbundet tyvärr inte tillräckliga resurser men det är enkelt ordnat på egen hand, till exempel genom att sätta in pengar direkt på Blodcancerfondens bankgironummer (BG 900-4219) eller via betaltjänsten Swish (1239004219). Skriv gärna GÅVA vid betalning.

Testamentsgåva

Att testamentera till Blodcancerfonden innebär att ge en gåva till livet och framtiden. Drygt 90 % av cancerforskningen i vårt land finansieras för närvarande av privatpersoner. En stor del av dessa generösa bidrag kommer från arvs gåvor i form av testamenten. Ditt stöd är därför otroligt viktigt för blod- och blodcancerforskningen, och tas oerhört tacksamt emot av Blodcancerfonden. Varmt välkommen att kontakta förbundskansliet om du funderar över att testamentera till Blodcancerfonden. Vi hjälper gärna till!

Kliniska studier

Ett sätt att bidra till blod- och blodcancerforskningen är att delta i en klinisk studie. Syftet med dessa studier är att utveckla möjligheten att förebygga, diagnostisera eller behandla olika blodcancerdiagnoser. Det vanligaste målet med en klinisk studie är att se om patienter som erhåller den nya behandlingen får bättre effekt mot sin sjukdom jämfört med standardbehandlade patienter. Är du intresserad av att delta i en klinisk studie, diskutera gärna detta först med din läkare. Det är dennes ansvar att både informera och rådgöra kring dessa.



Brev till socialministern

I denna artikel går det att ta del av det brev som Blodcancerförbundet skickade till Socialminister Lena Hallengren tidigare under året. Ett brev som tar fasta på vår prioriterade intressepolitiska fråga för året, det vill säga tillgång till nya livsförlängande och/eller livshöjande behandlingar.

Svensk hälso- och sjukvård är framgångsrik och erkänt jämlik. Vården i Sverige styrs, enligt riksdagens värdegrund, av några viktiga grundläggande principer; "människovärde, behov och solidaritet". Ändå finns det alarmerande brister i dagens system. Det gäller framför allt vid introduktionen av nya innovativa behandlingsmetoder som idag tar alldeles för lång tid. Anledningen är att den svenska modellen för införande av nya mediciner enligt bland annat Vårdanalys är onödigt tillkrånglad, svårbegriplig och dessutom leder till en ojämlik vård över landet.

Därtill saknas ett reellt patientinflytande, vilket är anmärkningsvärt utifrån ett europeiskt perspektiv. Inte heller tycks en del av våra beslutande myndighetsorgan vara villiga att låta patienter eller de patientföreträdare som representerar dem få en röst i de processer som föranleder ett beslut om godkännande för en ny behandling. Resultatet blir att cancerpatienter i Sverige inte kan behandlas med de senaste läkemedlen, trots att dessa godkänts av den europeiska läkemyndigheten (EMA) och redan används i många andra länder. Detta leder till onödigt stort lidande och en alltför tidig död hos många svårt sjuka patienter.

Vi har tagit upp frågan i olika sammanhang, bland annat i en debattartikel i Svenska Dagbladet (*Ta bort*

orättvisorna i cancervården nu). Här framför vi ett antal förslag till lösningar och förbättringar av den svenska modellen. Bland annat anser vi att staten måste ges utökat ansvar så att alla cancerpatienter – oavsett bostadsort – behandlas med de senaste och mest verkningsfulla läkemedlen. Vi föreslår även en interimslösning för nya EMA-godkända läkemedel samt att ett nationellt register, innehållande uppföljning och utvärdering av samtliga cancerläkemedel, upprättas. Detta så att vi tidigt kan mäta effekter och kostnader av en behandling. Ett sådant sammanhållande register saknas idag.

Det är bra att vi fått igång en dialog inom branschen men som nämns ovan måste de aktörer som i dagsläget fattar beslut om nya läkemedel vara villiga att släppa ifrån sig en del makt till patienter. Detta förefaller de i nuläget inte vara beredda att göra, fastän det är just patienterna som behandlas med dessa nya terapier. Samtidigt anser vi att frågan bottenar i politiska ställningstaganden och att en förändring av den svenska modellen kräver politiska beslut. Vi ser därför fram emot att få träffa socialministern och diskutera detta, samt även presentera konkreta förslag till lösningar. Allt i syfte att cancerpatienter i Sverige ska få en rättvis, behovsanpassad och mer effektiv sjukvård.

Forskningsnytt

Tester inför immunterapi

I en artikel som gick att läsa i Läkemedelsvärlden i slutet av 2019 efterlyste forskare i Örebro säkrare metoder för att avgöra vilka patienter som har nytta av immunterapier. Det var enligt forskarna "förvånansvärt oklart" om värdet av de tester som används för att avgöra vilka som ska behandlas med immunterapi av typen checkpointblockad. Detta efter att ha genomfört en granskning av över tusen studier med patienter berörda av icke småcellig lungcancer.

I ovan nämnda granskning kunde forskarna påvisa kraftiga variationer i PD-L1 (den markör som används för att bedöma sannolikheten att en patient svarar på behandling med immunterapi). Något som gör att Örebroforskarna ifrågasätter hur väl de tester som används i Sverige idag fungerar som underlag för beslut om att ge immunterapi eller inte. "Vår slutsats är att det behövs bättre markörer med olika molekylärbiologiska tekniker" säger Louise Olsson, en av författarna till granskningsrapporten.

Njursvikt vid myelom

I USA, närmare bestämt University of Alabama i Birmingham, har forskare upptäckt ett sätt att förebygga njursvikt hos personer med myelom. Här har man upptäckt att utvecklingen av kronisk progressiv njurskada går att förebygga genom att blockera den väg som skadliga proteinkedjor (av vilka produceras av cancerceller) transporteras i. Ett viktigt fynd med tanke på att uppemot hälften av patienter med myelom har skador på njurarna. Särskilt för de drygt åtta procent av denna grupp som är beroende av dialys på kontinuerlig basis.

Kön bör styra vid MCL

Forskare från Akademiska Sjukhuset, Karolinska Universitetssjukhuset och Lunds Universitet menar att behandling av Mantelcellslymfom (MCL) bör anpassas efter kön. Detta efter att ha gått igenom svenska lymfomregistret med ett fokus på alla patienter som fått diagnosen ifråga mellan åren 2000–2014. "Vi ser att nästan alla män som drabbas av MCL avlider av

sitt lymfom, medan de kvinnor som vid debuten även hade andra sjukdomar i betydligt högre grad dör av dessa än lymfomet" säger Ingrid Glimelius (överläkare, Akademiska Sjukhuset) i en artikel på webbsidan forskning.se.

Ingrid framhåller även att studien ger en indikation på att man i högre utsträckning kan vänta med behandlingsstart för kvinnor som ännu inte har besvär av lymfomet. Hon låter även hälsa att det för i princip samtliga MCL-patienter i Sverige idag finns en möjlig behandlingsstudie att delta i där nya läkemedel testas. "Vi tar emot patienter från hela regionen och i vissa fall även från andra delar av landet".

Sällsynta cancerkloner i AML

Akut myeloisk leukemi (AML) är indelad i en mängd subtyper, där cancermutationerna visar vilken form av leukemi det är tal om och i och med detta även hur prognosen ser ut. Nu har en forskargrupp i Lund studerat AML-patienter och lyckats hitta cancerkloner med mutationer så sällsynta att de inte kan upptäckas vid diagnostillfället. Kloner som tidigare alltså inte kunnat upptäckas med traditionella metoder.

"Patienterna har alltså fler olika kloner med skilda uppsättningar av cancermutationer än vad man tidigare trott. Dessa kan växa till och orsaka återfall i sjukdomen" säger Carl Sandén, forskare vid avdelningen för klinisk genetik vid Lunds Universitet. Viktiga fynd för att förstå komplexiteten i AML, tillföra viktig kunskap om biologin bakom utveckling av sjukdomen och öka förståelsen för vad som orsakar återfall. Det kan därtill vara av värde vid framtagandet av nya behandlingsstrategier inom AML.

Ny behandling mot sicklecellanemi

Sicklecellanemi är en ärftlig blodsjukdom där förändringar i hemoglobinmolekylen gör att röda blodkroppar byter form till sickleceller. Detta leder i sin tur till dåligt blodflöde och ett lågt antal röda blodkroppar vilket kan ge upphov till vävnadsskador. Tidigare behandlingar mot sjukdomen har fokuserat på att behandla symtomen,



men ett nytt läkemedel som nyligen fått godkänt i USA fokuserar istället på att rikta in sig mot orsaken bakom tillståndet.

Godkännandet baserar på en klinisk fas-III studie med 274 patienter. När och om den nya behandlingen når den europeiska marknaden är ännu inte klart. "Vi har inte ansökt om godkännande i Europa ännu men vi har pågående diskussioner med europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA)" berättar Steven Immergut som jobbar för det bolag som tagit fram läkemedlet ifråga. En terapi som visat sig hämma bildningen av sickleceller samtidigt som de röda blodkropparna lättare kan byta form och blodflödet förbättras.

Lyckad CAR-NK-behandling

"Det pågår väldigt många studier nu där man sätter in CAR-receptorer i olika lymfocyter men detta är den första jag känner till med NK-celler där man nu publicerar klinisk data" säger Angelica Loskog, professor i immunterapi vid Uppsala Universitet, i en artikel som publicerades i Dagens Medicin (februari 2020). De mer kända CAR-T-behandlingarna må ha visat sig ge bra resultat vid bland annat vissa former av aggressiva lymfom och akut lymfatisk leukemi (ALL), men det finns också risk för allvarliga biverkningar.

Förhoppningen med CAR-NK-behandling är att denna behandlingsform kommer vara mer skonsam för patienten genom en lägre frekvens av biverkningar. "Det är dessutom en komplex process att framställa CAR-T-behandlingar" berättar Angelica som följt den studie där man modifierat immunceller från donatorer så att de angriper tumörceller hos patienter med lymfom eller kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Samtliga som svarade på behandlingen gjorde det inom 30 dagar och ingen drabbades av vare sig GVH eller någon toxisk reaktion.

MRD-negativitet och myelom

Ola Landgren, chef för myelomprogrammet vid Memorial Sloan Kettering Cancer Center i USA, uttalade sig i ett pressmeddelande i samband med ASH (världens största hematologikongress). I detta PM uttalar han sig om ett läkemedel inom myelom som kombinerats med tre andra läkemedel. Denna kombinationsbehandling, utan autolog stamcells-transplantation och högdosbehandling, visade enligt Dr. Landgren "hittills oöverträffad grad av MRD-negativitet vid behandling av nydiagnostiserat myelom".

Vidare klargör denne internationellt erkände hematolog att resultaten ser "veldig lovande ut" då hela 77 % av patienterna uppnådde MRD-negativitet (i detta fall att man inte kunde påvisa en enda myelomcell per 100 000 analyserade benmärgsceller). Detta att jämföra med den drygt 25 % som uppnår detta tillstånd som behandlats med VRd, den standardbehandling för patienter med nydiagnostiserat myelom i stora delar av världen. Dock inte i Sverige som endast använder denna kombination för patienter som kan bli aktuella för högdosbehandling och autolog stamcellstransplantation.

Stress och cancer

Forskningsresultat som publicerades i journalen Cell Reports i början av 2020 antydde att kontakten mellan celler är det som skyddar dem mot stress. En överraskande upptäckt av den forskargrupp som leddes av Lea Sistonen, professor i cellbiologi vid Åbo Akademi. "Vårt arbete visar för första gången att kontakterna mellan cellerna är livsviktiga i stress-situationer".

Dr. Sistonen berättar vidare att om kontaktpunkterna mellan cancercellerna är svaga, är cellerna också mer känsliga för läkemedel som orsakar proteinskadande



stress. Något som i sin tur kan förklara varför vissa läkemedel fungerar väldigt bra för vissa människor och mindre bra för andra. Samtidigt som hon klargör att det behövs mer forskning i framtiden för att kunna påvisa om så verkligen är fallet.

CAR-T och lymfom

Skånes Universitetssjukhus (SUS) är först ut i Sverige med att erbjuda CAR-T-behandling till patienter med diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL). Behandlingen ifråga erbjuds i de fall där det inte finns några alternativa behandlingar, i dagsläget drygt tio procent av dem som drabbas. Preliminärt kommer 10-12 patienter att behandlas på SUS i Lund varje år. Om allt faller väl ut kan patienterna bli botade från sjukdom, men det finns därtill risk för svåra biverkningar som tal- och skrivsvårigheter.

”De begränsningar som finns för att komma ifråga handlar framförallt om patienter som har andra sjukdomar och hur lymfomsjukdomen ter sig” låter dock överläkaren på Skånes Universitetssjukhus, Mats Jerkeman, hälsa. Därtill poängterar Mats att biverkningarna ofta är övergående och berättar även att CAR-T i framtiden med all säkerhet kommer att kunna användas för andra blodcancersjukdomar som myelom. ”Under tiden fortsätter utvecklingen av den

specialdesignade cellterapi” avslutar Dr. Jerkeman den artikel som gick att läsa på life-time.se i februari 2020.

Navelblod och bättre prognoser

En studie som publicerades i *Lancet Haematology* visade att man genom att tillsätta en särskild molekyl till navelsträngsblod, UM171, kunde fördubbla antalet stamceller under kort tid. Detta kan enligt Michael Uhlin vid Karolinska Universitetssjukhuset ”leda till ett uppsving för att använda navelsträngsblod vid stamcellstransplantationer”. Något som kan vara livsavgörande när det är svårt att hitta matchande donatorer via register som till exempel svenska Tobias Registret.

Vidare klargörs det att överlevnaden vid stamcellstransplantationer har ”förbättrats avsevärt de senaste 15 åren”. Detta enligt en artikel från *Dagens Medicin* där bland annat överläkare Stig Lenhoff vid Skånes Universitetssjukhus uttalar sig om orsakerna till detta. ”Förklaringen skulle jag säga ligger i en mängd förbättringar på olika områden där bättre matchade donatorer, bättre eftervård och mer individanpassade behandlingar inför transplantationen är några”.

Landet runt

Julbord i Norrbotten

Blodcancerföreningen i Norrbotten bjöd den 8 december in sina medlemmar till ett dignande julbord på Örnvik i Luleå. Vi inledde med lite mingel och en värmande och stärkande glögg innan maten serverades. Långbord i salongen var uppdukad och granen och ljusstjärnorna skapade en god julstämning. En sprakande brasa i öppenspisen värmdde de som kände sig frusna och nu väntade ett julbord med många delikatesser som skapade problemet att tallriken var alldeles för liten.



Efter ett antal besök vid julbordet väntade ett bord fyllt med läckra efterrätter för de som fortfarande hade lite utrymme att fylla magen med. Blodcancerföreningen har tagit fram en väska i tyg med föreningens logotyp på som vi sålde till våra miljömedvetna medlemmar.

Den enda som saknades var tomten men han sov så gott i sin säng i rummet där all julmaten var uppdukad. En djup och skön sömn för att ladda batterierna inför julhelgen.

Vi önskar alla en riktigt god fortsättning.

Gunnar Nilsson

Blodcancerföreningen i Norrbotten

Ny förening på gång i Värmland!

På sidorna 12-13 i denna utgåva av Haema går det att läsa om Christina Wahrolin som planerar att starta en ny förening i Blodcancerförbundets regi. Denna förening kommer att omfatta hela region Värmland, vars medlemmar i dagsläget är en del av Blodsjukas Förening i Örebroregionen. Föreningen i Örebro ser enligt lokalordförande Annette Persson dock gärna att det grundas en ny lokalförening specifikt till för dem som bor i Värmland.

Du som är nyfiken på mer information om denna förening, och/eller vill vara med och bidra till att den grundas, får gärna kontakta förbundskansliet via telefon (08 546 40 540, 09-12 mån-tors) alternativt via

e-post (info@blodcancerforbundet.se). Notera därtill att föreningen planerar att ha ett uppstartsmöte i Karlstad onsdagen den 1 april. Varmt välkommen att höra av dig till oss för mer information om denna aktivitet!

Blodcancerförbundet



Ett traditionellt julbord

Denna gång den 30 november på Hurva Gästis, en genuin skånsk gästgivargård. Julstämningen infann sig snart i den allmogedekorerade matsalen. 73 av Södras medlemmar hade hörsammat inbjudan och vi samlades till ett gott och uppskattat julbord. Dessutom bjöds det på pianounderhållning och sång från luciatåg och tomtenissar.

Våra träffar är ett utmärkt sätt att lära känna varandra. Både nya och gamla bekantskaper. Som vanligt avslutade vi med lotteriet. Många och fina vinster var skänkta av våra medlemmar. En fin start på julfirandet!

Ingrid Petersson

Blodsjukas Förening Södra

En "fantastisk överraskning"!

Lördagen den 25 januari styrde jag och min man Bernt kosan från Umeå till Skellefteå. En resa på 13 mil genom ett snö vitt och lite kyligt landskap. Vi var inbjudna att representera Blodsjukas Förening vid NUS vid en konsert i guldstaden Skellefteå. Upprinnelsen till denna dag är helt fantastisk.

Under hösten 2019 hade jag blivit kontaktad av en av våra medlemmar, Peter Fjällström. Han var mitt uppe i planeringen av en "höjdarkonsert med strålande gäster" för att fira livet och kommande födelsedag. Peter är en mycket duktig och välkänd musiker och personlighet i Skellefteåtrakten.

Peters tanke var att skänka allt överskott från konserten till en förening eller forskning med anknytning till blodcancer. Han valde då Blodsjukas Förening vid NUS. Efter samtalet kände jag mig överväldigad, då Peter själv är drabbad av kronisk blodcancer och jag förstod att detta var ett stort projekt från hans sida – hur stort det skulle bli förstod jag nog inte fullt ut.

Lördagen 25 januari var konserten "Stora C" ett faktum. Nordanåteatern i Skellefteå fylldes med över 400 musikälskare vid dubbla konserter, då den första snabbt blev utsold och extraföreställning insattes. Stämningen på topp och musiken svängde – "west-coast", funk, soul bland annat. Peter själv en mycket duktig sångare tillsammans med dottern Emelie Fjällström, känd från flera TV-produktioner samt Greg Curtis sångare, låtskrivare från Texas, även han känd från TV-produktioner över hela världen och egna skivsläpp stod för sången.

Helt fantastiska och mycket kända musiker från huvudstaden lyfte konserten till en höjdare: Andreas Aleman,

Janne Robertson, Joacim Backman, Joakim Henning, Sebastian Robertsson. Jag fick också möjlighet att från scenen presentera vår förening och verksamhet och tacka alla besökare, sponsorer och inte minst Peter för att Blodsjukas Förening vid NUS på detta sätt får ta del av konserternas överskott helt oavkortat.

STORT TACK till PETER OCH HANS MUSIKALISKA VÄNNER – en oförglömlig dag och kväll. Och stort GRATTIS Peter till högtidsdagen.

Ordförande Ewa Jonsson
Blodsjukas Förening vid NUS

Svarte Petter

Våren/sommaren 2020 kommer Blodcancerförbundet att driva den landsomfattande intressepolitiska satsningen Svarte Petter. Ett projekt som kommer att bestå av sex stycken slutna regionala rundabordssamtal (1 per RCC-region) under mars-maj månad. Dessa samtal kommer sedan att uppsummeras med ett öppet seminarium i samband med politikerveckan i Almedalen, preliminärt måndagen den 29 juni. I fokus står frågan om tillgång till nya livsförlängande och/eller livshöjande behandlingar.

Blodcancerförbundet

NATIONELLA MPN-DAGEN

Temadag i **Lund** om de tre MPN-diagnoserna:

Essentiell trombocytemi

Polycytemia vera

Myelofibros




Lördagen den **9 maj** (kl. 09.15-15.15)

Hotell **Scandic Star Lund** (Glimmervägen 5)

Anmälan via **08 546 40 540** (kl. 09-12 mån-tors)

Krysset!



NORDSTRÖMITV KAN KONDITOR- RIET LIGGA PÅ			HALLU- CINOGEN DROG	UPPRE- PÅ SIG GLOS PÅ	ÄR VÅL FLOTT KLOCKA	SITTER UPPE		
TAR VOLVON								
MÅSTE VISS UT- GIVARE				TESKED ORM I BOK				
STEG- RAD		VARU- PACKE	GLIDA SKJORT- RÖR		VIMSIG HJUL- MITT			
SJÖNG MAMMA MIA								
SÖKS ITV4 PROFET						AVLADE VISIT		
ÄR INTRESSET FÖR RESOR TILL ANTARKTIS?	MINDRE GLES	VÅLJAS SVALKAR BILIST	RUT- FUKT	SVENSK STAN- DARD	SPEL- BOLAG MINNESBETAN	SVART- SJUK	MÖT- VILJA ARGON	
SPELAR MINDRE ROLL					SMILA ORKIDÉ	SEGER- TECKEN	VÄXT- SÅFT PÅHITT	DIGER
KRUBB	“							GAMMAT BE- KLAGA
		GAMMAL SKATT SKÄNKER			KASTRE- RAD TJUR 30 CM	DOKTOR GIBSON		ONT EL. GOTT SORT
KAN MÅN ÖSTAR				BORÅS TIDNING				“
BRONS- FIGUR			RÅNADE MED CLYDE				PELAR- GÅNG	
MÅSTE LAGET EN SKADAD SPELARE						PIGG- ARE		

@Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 17.

Senast den 15 maj ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-1-2020" resp. "Sudoku-1-2020" och skicka dem i separata kuvert till: **Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg**

Namn: _____

Adress: _____

Ort: _____

5	6						9
	3		8				
	1	8				4	
	8			3	7	6	
			9	8			
6		7	4	2			1
			3				4
		3		6	9		
							2

SO[♥]CONNECT+

En bärbar infusionspump för subkutan infusionsbehandling*

- ♥ **SMART TEKNOLOGI**
Touchscreen och bluetooth**
- ♥ **ANVÄNDARVÄNLIG**
Intuitiv design för smidig hantering
- ♥ **FLEXIBEL**
3-i-1, en pump till tre sprutstorlekar



För mer
information:
info@infucare.se
08-601 24 40

nordic
INFUCARE

www.infucare.com

* Se bruksanvisning för pumpens användningsområde och kontraindikation. ** Klinisk data kan exporteras, se bruksanvisning för detaljer.