



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

2 • 2012



Tema:
Myelom



COMMITTED TO IMPROVING THE LIVES OF PATIENTS WORLDWIDE

På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling inom läkemedel för behandling av inflammatoriska sjukdomar och cancer. Inom inflammatoriska sjukdomar inriktar vi oss på psoriasis, inflammatoriska ledsjukdomar och Crohns sjukdom, och inom onkologi fokuserar vi på multipel myelom (MM), myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL), non-Hodgkins lymfom (NHL) samt cancer i lungor, äggstockar, bukspottkörtel och bröst.

Vi sätter patienterna i centrum, och vi strävar efter att utveckla nya och innovativa läkemedel som gör skillnad. Vårt engagemang i att stötta patienterna är starkt. Alla som kan ha nytta av företagets upplägger ska ha möjlighet att använda dem.

En viktig uppgift för oss är att upptäcka och utveckla läkemedel som förbättrar livet och gör en påtaglig skillnad i människors liv. För att förväntade behandlingsresultat ska uppnås är det viktigt att våra läkemedel används på bästa sätt. Därför arbetar vi med information och utbildning i nära samarbete med läkare, sjukvårdare och andra yrkesgrupper inom vården.



Celgene AB
Korsvägen 11
SE-171 64, LERUM
Tel: +46 8 701 100
www.celgene.se

Kansliet öppet under hela sommaren

Kansliet kommer vara tillgängligt under ordinarie telefontider, måndag till torsdag mellan kl. 9-12. Ingen semesterstängning i år.

Stort antal forskningsstipendieansökningar

Blodcancerförbundet har mottagit totalt 13 ansökningar på strax över 5 miljoner. Beloppet man har att dela ut är 2 miljoner. Just nu sitter stipendierådet och jobbar med att bedöma ansökningarna.

Nordiskt medlemsmöte börjar ta form

Om planerna går i lås kommer Blodcancerförbundet tillsammans med sina systerorganisationer i Norge och Danmark genomföra ett nordiskt patientmöte mellan den 11-13 oktober 2013 i Göteborg. Tanken är att diagnosspecifika föreläsningar varvas med generella föreläsningar.

Internationella lymfomdagen

Traditionsenligt kommer vi även i år att genomföra internationella lymfomdagen. I år kommer vi anordna minst tre separata lymfomträffar den 15 september i Göteborg, Malmö och Stockholm. I anslutning till detta kommer forskningsstipendierna delas ut. Mer om det i kommande nummer av Haema.

Blodcancerfonden siktar mot rekord!

Under våren har vi glädjande kunnat konstatera ett mycket bra inflöde av pengar. Förhoppningsvis kommer vi kunna slå tidigare års rekord på insamlade medel, på ca 1,2 miljoner kronor. På så sätt kan vi bidra till ökad kunskap och förbättrad vård för de blodcancersjuka!

Nätverk för medlemmar med Essentiell trombocytos (ET) bildat

Genom upprop i senaste numret av Haema har nu en handfull medlemmar med ET bildat ett nätverk för att på så sätt öka vetskapen om denna diagnos. Om intresse finns för andra mindre förekommande att skapa nätverk får ni gärna höra av er till redaktionen på haema@blodcancerforbundet.se

Sydöstra föreningen byter namn till Blodcancerföreningen

Blodsjukas förening i Sydöstra Sjukvårdsområdet har på en extrastämma enhälligt beslutat att ändra föreningens namn till Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsområdet

Kansliet

Att producera Haema är en av de roligaste och mest givande arbetsuppgifter jag har som förbundssekreterare. Inte sällan har jag haft svårt att få tillräckligt med material till tidningen men till detta nummer är det tvärt om, antalet uppslag och texter är större än utrymmet i tidningen.

Målsättningen med Haema är att tidningen ska ta upp intressanta ämnen som berör och engagerar. Sedan jag började som förbundssekreterare och redaktör har tidningen lyft områden som är gemensamt för alla i Blodcancerförbundet. I detta nummer har vi dock valt att fokusera på en av förbundets större diagnoser, myelom. En anledning till att detta är att det sker så otroligt mycket på myelomområdet vad gäller behandling och att forskningsläget ser mycket lovande ut. Mer om detta längre fram i tidningen. Intentionen är att flera av diagnoserna ska belysas i kommande temanummer, i likhet med vad som gjorts tidigare. Hör gärna av er om det är något som ni vill att vi ska lyfta i tidningen.

Under våren har jag fått möjlighet att träffa flera av er vid ett antal utåtriktade evenemang, något som har varit mycket givande. Min avsikt är att detta ska fortsätta i höst, men först ska vi förhoppningsvis få en varm och skön sommar.

Hasse Sandberg
redaktör



Foto: Roger Wikström

INNEHÅLL # 2 • 2012

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 **TEMA: Myelom**
Från ryggont till myelom

6 **TEMA: Myelom**
Nya behandlingar på gång

10 **DEBATT**
Från patientens horisont

12 **Blodcancerdagen**

15 **Kontaktsjuksköterskor efterlyses**

18 **Landet runt**

21 **TEMA: Myelom**
Troligtvis unik patientutbildning i Lund!

22 **Bokrecension och recept**

23 **Hæmakryset & Sudoku**



Häma
 BLODCANCERFÖRBUNDET
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4, 5 tr
Telefontid: må–to 9.00–12.00

Tel: 08-546 405 40
Fax: 08-546 405 49
Plusgiro: 986 58-8
e-post: info@blodcancerforbundet.se
Hemsida: www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
 90 04 21-9

Redaktör
 Hasse Sandberg, 070-273 89 72
 haema@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare
 Kerstin Holmberg, 08-831589

Korrekturläsare
 Jenny Landegren och Jimmy Larsson-Hagberg

Annonsbokning
 Blodcancerförbundets kansli, 070-273 89 72
 haema@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck:
 Ågrenshuset, Bjästa 2012

Utgivning: 4 nr/år
Upplaga: 3 400 ex
Prenumeration: Via medlemskap eller 200:- helår

Teknisk information
Papper: SilverBlade Silk 100 gr
Bilder: Levereras i 300 dpi eller högre
Text: Levereras digitalt via e-post alt.
 i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: juni 2012

**MANUS-
 STOPP TILL**
häma #3 • 2012
24 augusti

Redaktionen ansvarar ej för insänt, ej beställt material.
 Vi förbehåller oss rätten att redigera inkomna bidrag.
 Allt material lagras elektroniskt.

Eftertryck förbjudes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster i tidningens annonser.

MEDDELA ADRESSÄNDRING
 Glöm inte att meddela adressändring
 eller om medlem avlidit.
 Tack för din hjälp.

Foto omslagsbild: Kerstin Holmberg

LEDARE

KÄRA LÄSARE!

Regnet smattrar mot rutan för tredje dagen i rad, när jag skrev i december och april var det tio grader varmt och nu i juni är det tre grader. Jag har inte sett många fågelungar på mina promenader runt sjön med hunden och jag befarar att de blir ännu färre efter detta busväder.

Jag har just avverkat mitt första år som ordförande. Tid för en reflektion bakåt och framåt. Ja, många möten är det, de flesta stimulerande och lärorika. En hel del förberedelser för våra egna medlemsmöten.

Vi har haft tre större i förbundets regi: två om myelom, ett i Stockholm och ett i Malmö, och så Blodcancerdagen, också den i Stockholm. Mer om det längre fram i tidningen. Vår ambition är fler möten på olika platser i landet. Vi samarbetar idépolitiskt med övriga cancerorganisationer för att få fram vårt budskap om lika och jämlik vård i hela Sverige.

Vi har varit på regionala möten med professionen, i Västerås och i Varberg. Där gjorde vi reklam för förbundet och vår insamlingsfond. Vi vill gärna få mer samarbete med hematologivården för att kunna påverka och bevaka patienternas intresse vid omorganisationer.

Tillsammans med Cancerfonden har vår förbundssekreterare tagit fram material till kurser för förtroendevalda som vi hoppas kunna genomföra till hösten.

Utskicket av enkäten om kontaktsköterskor var den första gången som vi utnyttjade vår maillista till medlemmarna och frågade direkt vad de tyckte. Resultatet redovisas i detta nr och ligger också ute på vår hemsida. Ett fåtal ville inte vara med om frågor och de adresserna har jag tagit bort, många adresser är inaktuella. Om ni vet med er att ni bytt mail adress vore vi tacksamma om ni lämnade den nya till förbundet så vi kan hålla listorna aktuella.

Just nu sitter stipendiekommittén (undertecknad, två läkare och en sjuksköterska) och bedömer de forskningsansökningar som kommit in. Två miljoner skall delas ut på Lymfomdagen 15 september. Ett ansvarsfullt och roligt uppdrag. Pengarna räcker inte till alla goda ansökningar, så fortsatt att ge pengar till vår fond så vi kan stötta den forskning som hjälper oss övervinna våra sjukdomar.



Foto ledare: Roger Wikström

Kerstin Holmberg

Från ryggont till myelom!

Svårigheten att få korrekt diagnos är något som Mona Eventh har fått uppleva. Hennes onda rygg ville inte ge med sig och remiss till ortoped gav inte rätt svar.



Problemet att få en korrekt diagnos är något som många blodcancerpatienter har gemensamt. Mycket beror det på att symtomen är diffusa och att primärvården i form av vårdcentraler och husläkare inte sällan har bristande kunskaper om blodcancer.

– Jag fick problem med ryggen och efter fjärde eller femte gången blev jag trött på att ha det så här. Fick remiss till en ortoped som undersökte mig med magnetröntgen som visade diskbräck. Det som gjorde mig mest bestört var ortopedens ord, ”så här ser 70-åringar ut, gå hem och träna”, berättar Mona.

Men Mona gav sig inte, utan ville ha en second opinion och sökte sig därför till en privat ortoped.

– Den nya ortopedens tog mig på allvar och här var det första gången som det stod något om maligniteter. Det liknar metastaser, men jag vet inte riktigt om jag tog in det, berättar Mona som tidigare arbetat som farmaceut.

Tillbaka till vårdcentralen som inledningsvis inte hittade något.

– Jag skickades tillbaka till vårdcentralen och då undersöktes jag från topp till tå, men de fann ingenting. Dock togs ett avslutande blodprov som visade M-komponenter och

det tillsammans med mina skador på skelettet gjorde att läkarna kunde ställa diagnosen Myelom förklarar Mona Eventh.

Efter remiss till hematolog hamnade hon i Lund

– Jag är glad att jag hamnade här, för att få min behandling. Med ett namn på sin diagnos gick Mona hem och slog upp var det var på nätet. Beskedet gjorde mig inte upprörd, utan jag tog det lugnt, berättar Mona Eventh.

Är i grund och botten en optimistisk person.

– Jag har träffat många människor som har haft sjukdomen väldigt länge. Min läkare presenterade det inte som en allvarlig sjukdom utan jag har själv insett vad det var. Efter cancerbeskedet la jag detta längst ned, det var inte jag. Jag hade inga tecken på att jag hade en allvarlig sjukdom, det gjorde sitt till att jag inte upplevde mig som sjuk, berättar Mona.

Mona var för gammal för stamcellstransplantation, så tablettbehandling följde. Under sina år som myelompatient har hon fått flera olika mediciner.

– Jag fick först Tolomoid, ingick därefter i en studie med Revlemid som jag fick avbryta på grund av

biverkningar i form av proppar i lungorna. Därefter prövade jag Valcade som även den gav mig proppar i lungorna. Men genom att även ta en medicin mot proppbildningen har jag kunnat återuppta behandlingen med Revlemid och M-komponenten har stabiliserats sig en hyfsad nivå, förklarar Mona som nästan lever som tidigare.

– Jag går kanske inte så bra som tidigare. Ska jag gå längre sträcker tar jag min rullator. Några stora middagar kan jag inte göra längre, men det går ju bra att köpa maten från catering, menar Mona.

Framtidstro och lugn påverkade anhöriga positivt.

– Jag gör det bästa av situationen, är inte den som tar ut sorgerna i förskott. I början undrade släkt och vänner hur jag mådde. Våra tre barn ringde i början för att hör hur det var med mig, men nu har det återgott till normaltillstånd. De fick veta precis hur det kändes. Min man och jag har inte talat så mycket om det, min man upplevde det som ett lugn. Är man mitt uppe i det kände jag ett lugn, och detta smittade av sig på honom, avslutar Mona Eventh.

Hasse Sandberg

NYA BEHANDLINGAR på gång vid sjukdomen myelom

Myelom är en tumörsjukdom som utgår från immunförsvarets antikropsproducerande celler (plasmaceller) och där de sjuka cellerna kan hittas framförallt i benmärgen. Plasmacellernas normala funktion är att tillverka antikroppar, immunglobuliner, mot bland annat virus och bakterier.

Sjukdomen är kronisk men sjukdomsförloppet skiljer sig mycket mellan olika individer. Även om sjukdomen inte går att bota brukar den behandling som finns tillgänglig idag kunna kontrollera sjukdomen, men tiden med kontroll kan variera mycket mellan olika personer. Varje år diagnostiseras 500-600 nya fall av myelom i Sverige. Sjukdomen är ovanlig före 40 års ålder och de flesta patienter är mellan 70 och 80 år när de får sin diagnos.

Stillsamt, icke symtomgivande myelom behandlas i princip inte, utan man följer då utvecklingen. Vid symtom eller hotande symtom ska behandling sättas in. Vilken behandling som väljs beror på flera olika faktorer där ålder, allmäntillstånd, andra sjukdomar samt tidigare behandlingssvar spelar stor roll för valet. Syftet är att få bort så många myelomceller som möjligt för att uppnå kontroll av sjukdomen. När man har behandlat bort så mycket som det går gör man ofta uppehåll i behandlingen. Ny behandling startas då sjukdomen åter ger symtom. Längden för behandlingssuppehållet varierar mycket mellan olika patienter, från månader till många år. Om det förflyter lång tid innan ny behandling behövs och om biverkningarna inte varit för svåra kan man ofta åter-

upprepa tidigare använd behandlingsskombination

Denna artikel beskriver kortfattat vilka olika behandlingar som kan användas vid myelom och vilka nya behandlingar som är under utveckling.

Vilka behandlingar finns idag mot myelom?

Det finns idag fyra huvudgrupper av mediciner mot själva myelomsjukdomen: cytostatika, proteasominhibitorer, immunmodulerande substanser samt kortison. Dessa kombineras oftast så att man använder läkemedel från två eller flera grupper samtidigt för att få så bra effekt som möjligt. Ibland används också riktad strålbehandling mot myelomhärddar.

Förutom ovan nämnda läkemedelsgrupper används ofta också symtomlindrande och skelettstärkande läkemedel, t.ex. smärtstillande medicin (som morfinliknande preparat samt paracetamol) vid skelettmärta, blodtransfusioner eller blodtillväxtfaktorer vid låga blodvärden och s.k. osteoklasthämmare (bisfosfonater) som hämmar skelettnedbrytning.

CYTOSTATIKA

Cytostatika eller cellgifter är läkemedel som stör celledelningen i cel-

ler som delar sig ofta, som t.ex. tumörceller. Det finns idag flera olika cytostatika som har förmågan att störa celledelningen på olika sätt. Ett vanligt läkemedel som har använts mot myelom sedan 1960-talet och som fortfarande används är melfalan (Alkeran®), som utgår från senapsgas och som korsbinder DNA i celler och därmed förhindrar celledelning. Ett liknande läkemedel som används ofta är cyklofosamid. Vid myelom kan man ge cytostatika som tabletter, injektioner eller dropp. Biverkningarna beror på vilket cytostatika man använder samt vilken dos man tar. Biverkningarna beror på att cytostatika även påverkar friska celler som delar sig ofta, som till exempel de blodbildande cellerna i benmärgen, slemhinneceller i mag-tarmkanalen och hårrötternas celler.

Till yngre patienter upp till 65-70 år väljer man idag ofta att ge en mycket hög dos cytostatika vilket kallas högdosbehandling med autolog stamcellstransplantation. Man ger då en cytostatikados som är så kraftigt att benmärgen kanske aldrig återhämtar sig. För att återfå blodbildning måste man därför tillföra patientens egna sparade stamceller, som alltså patienten får donera till sig själv. Högdosbehandlingen föregås av några kurer med

GAR

kombinationsbehandling (cytostatika/kortison/proteasominhibitor eller immunmodulerande läkemedel) för att få bort så många tumörceller som möjligt redan innan högdosbehandling.

Flera andra cytostatika kan användas vid myelom, men melfalan och cyklofosamid är de vanligaste.

KORTISON

Kortison är ett kroppseget stresshormon som i hög dos är giftigt för myelomceller och dödar dem på ett liknande sätt som cytostatika. Kortison ingår i nästan alla behandlingskombinationer. Biverkningarna vid kortisonbehandling är oftast tillfälliga och kan gå tillbaka när behandlingen avslutas. Vanligt är vätskesamling i kroppen (svullnad), humörförändringar, sömnbesvär och ökat blodsocker. Ibland kan blodsocker ökningen blir så uttalad att man behöver börja med insulinbehandling.

PROTEASOMINHIBITORER

En proteasom är cellen återvinningscentral där trasiga proteiner bryts ned och återanvänds. Myelomcellerna är beroende av en fungerande återvinningscentral då de producerar stora mängder protein framför allt i form av M-komponenten. Proteasominhibitorerna



blockerar funktionen i återvinningscentralen och gör på det sättet att myelomcellen dör.

Bortezomib är för närvarande det enda godkända medlet i denna grupp och saluförs under namnet Velcade®. Det ges som injektioner i blodet eller under huden och kombineras oftast med kortison och ibland även cytostatika. Den allvarligaste biverkningen drabbar de fina nervtrådarna i händer och fötter, vilket ger domningar och smärtor. Det är därför viktigt att påtala om man får sådana symtom så att behandlingen kan justeras. En vanlig biverkning är också sänkning av trombocytnivåerna, vilket oftast dock inte ställer till med så mycket problem.

Carfilzomib är en vidareutveckling av bortezomib och ger troligen

mindre nervpåverkan. Läkemedelsprövningar inför registrering pågår och läkemedlet kommer troligen att godkännas och registreras inom något år.

Det har också utvecklats proteasominhibitorer i tablettform, och kliniska studier av dessa pågår.

IMMUNMODULERANDE LÄKEMEDEL

Immunmodulerande läkemedel är en växande grupp mediciner mot myelom. Verkningsmekanismerna är flera och inte helt klarlagda. Gruppen utgår från Thalidomid (se nedan) och har utvecklats vidare i lenalidomid (finns registrerat som Revlimid®) och pomalidomid som nu testas i kliniska prövningar men som ännu ej är godkänt och registrerat som läkemedel. Fler andra immunmodulerande läkemedel be-



finner sig i tidig utvecklingsfas och har ännu inte testats på patienter i någon större omfattning. Läkemedel ur denna grupp får inte användas av gravida eftersom de kan ge upphov till fosterskador.

Thalidomid är ett gammalt läkemedel som tillverkades av flera läkemedelsbolag i början av 1960-talet och användes som sömnmedel, i Sverige under namnet Neurosedyn. Det upptäcktes dock att medicinen gav upphov till fosterskador med defekter på armar och/eller ben hos de barn där mödrarna tagit Thalidomid under vissa delar av graviditeten. Medicinen drogs därför in i flera länder. Under senare år har det dock visat sig att Thalidomid har en tumörhämmande effekt vid myelom. Det kan användas i kombination med cytostatika och kortison som första behandling men kan också användas i senare sjukdomskeden, ensamt eller i kombination med andra mediciner. Thalidomid tas som tabletter, oftast på kvällen eftersom man blir lite trött av medicinen. Biverkningarna är bland annat trötthet, förstoppning och nervpåverkan i form av domningar i händer och fötter. Man får också en ökad risk för blodproppar och man får därför ofta även ta någon form av blodförtunnande medicin, som t.ex. Trombyl®.

Lenalidomid är en vidareutveckling av Thalidomid där man försökt minska de nervbiverkningar som Thalidomid har men med ökad effekt mot myelomcellerna. Lenalidomid är oftast verksamt mot myelom när Thalidomid inte längre har någon effekt. Lenalidomid tas som kapslar tillsammans med kortison och ibland även cytostatika. Det ger inte upphov till trötthet på samma sätt som Thalidomid och tas vanligen på morgonen. Biverkningarna är bland annat benmärgspåverkan vilket ger försämrade blodvärden samt ökad risk för blodpropp och förstoppning.

Pomalidomid är vidareutvecklat från Thalidomid och lenalidomid. Det testas i flera kliniska prövningar och det finns data som talar för att Pomalidomid är mycket potent läkemedel mot myelom som kan ha effekt även hos patienter som slutat svara på både bortezomib och lenalidomid. Biverkningar är framförallt benmärgspåverkan vilket ger brist på blodkroppar. Sannolikt kommer pomalidomid att vara godkänt som läkemedel inom något år.

HISTON DEACETYLASE HÄMMARE (HDAC INHIBITORER)

Detta är en grupp av läkemedel som testas vid flera olika tumörtyper, men där det ännu inte finns något medel som är godkänt för behandling av myelom. Bakgrunden är att normala celler kan reglera vilka gener som är aktiva eller inte genom att ”stoppa undan eller packa ihop” gengrupper så att de inte går att använda. Också tumörceller kan på detta sätt låsa ”självordsgener” som normalt skulle aktiveras i en sjuk cell och på så sätt undkomma cellen egna försvarssystem mot tumörbildning eller låsa gener som gör sjukdomen känslig mot viss behandling. HDAC inhibitorerna har förmåga att låsa upp ”undanstoppade” gengrupper så att de åter kan aktiveras och på det sättet göra cellerna känsligare för cellens eget antitumör kontrollsystem eller öka

känsligheten för annan behandling. Flera större studier pågår med olika preparat i denna grupp och om de kan visa på säker effekt kan det finnas registrerade preparat vid myelom inom några år.

ANTIKROPPAR

Det finns tillverkade antikroppar som idag ges som infusioner vid den närbesläktade sjukdomen lymfom och även vid vissa andra cancerformer, ofta i kombination med cytostatika. Det pågår många projekt där man försöker ta fram antikroppar mot myelom och kliniska prövningar pågår. I Norden har det tagits fram två antikroppar som nu testas vid myelom, BI-505 och huMAX-CD38. Ännu finns det ingen antikropp som befinner nära registrering eller godkännande utan det kommer troligen att ta ytterligare ett antal år.

ALLOGEN STAMCELLSTRANSPLANTATION

Allogen stamcellstransplantation innebär att man byter immunförsvar på en patient. Man måste då hitta en donator med passande vävnadstyp. Man letar framförallt bland patientens helsyskon eller i de stora vävnadsregister som finns. I Sverige finns Tobiasregistret dit man kan anmäla sig om man är frisk och intresserad av att bidra som donator. Målet med behand-



ling är att det nya immunförsvaret ska hitta och döda de kvarvarande myelomcellerna. Denna behandling används idag framförallt vid yngre patienter med akut leukemi, som är en annan allvarlig tumörform i benmärgen. Tyvärr har man vid myelom inte visat på samma möjlighet till bot som vid akut leukemi och denna behandling är också behäftad med risk för mycket svåra biverkningar som istället för bot kan leda till att livet förkortas. Transplantation används idag fr.a. i forskningsstudier vid mycket aggressiva myelom och ingår inte i rutinbehandling. Om man i framtiden bättre lär sig kontrollera alla de biverkningar som en allogen stamcellstransplantation kan ge upphov till är det möjligt att man kommer att använda sig av denna behandling i större utsträckning, fr.a. till yngre patienter.

STRÅLBEHANDLING

När tumörceller utsätts för joniserande strålning förstörs DNA och cellerna kan inte längre föröka sig utan börja dö. Vid myelom används strålbehandling för att minska lokala smärtor i skelettet genom att man riktar in en lokal behandling. Tyvärr kan man inte stråla över hela kroppen eftersom man då skulle få mycket svåra biverkningar. Vanliga biverkningar är hudirritationer samt håravfall på de bestrålade delarna av kroppen.

SAMMANFATTNING

Under det senaste decenniet har det kommit viktiga tillskott till myelombehandlingen, fr.a. proteasominhibitorer och immunmodulerande läkemedel. Det pågår vidareutveckling av läkemedel inom dessa grupper, och också forskning på läkemedel med andra verkningsmekanismer. Sannolikt kommer vi inom en relativt snar framtid få tillskott av ytterligare läkemedel mot myelom med större möjligheter att uppnå bättre och längre kontroll av sjukdomen.

Markus Hansson och Stig Lenhoff
Hematologkliniken, Lund



Tillfälle att presentera oss

I slutet av maj deltog Fredrik Björnwid och Hasse Sandberg vid den regionala hematologiska vårmöte i Varberg. Ett ypperligt tillfälle att presentera både förbundet och fonden för hematologpersonal. Att få bra spridning och intressanta ansökningar till Blodcancerfondens utbildningsfond lyftes speciellt. Dessutom fördes en mycket intressant och givande diskussion om olikheten mellan sjukhusen vad gäller möjligheten att förskriva avancerad och därmed dyra läkemedel. Fredrik bidrog dessutom med att berätta om sina erfarenheter av att genomgått två stamcellstransplantationer, autolog och allogen. Hans vittnesmål väckte stort intresse. Vid mötet som för förlagt på den vackra Varberg kurort deltog även Viveka Christophersson, vice ordförande i Hallandföreningen.

Hasse Sandberg



Heldag om myelom i Malmö!

För tredje gången anordnade Blodcancerförbundet en heldag om myelom och nu hade turen kommit till Skåne och Malmö. Mötet lockade ungefär 100 patienter, anhöriga och sjukvårdspersonal.

Under dagen fick deltagarna ta del av kunskaper om sjukdomen i form av symtom, behandling och forskningsläget. Även frågor som omvårdnad och fysisk aktivitet togs upp med många handfasta tips.

– Om ni ska skaffa ny bil, köp då gärna en som lite högre bil, en SUV som är lättare att komma i och ur, förklarade Agneta Larsson leg. Sjukgymnast. Hon bidrog till många intressanta tips som kan vara stöd och hjälp under sjukdomsförloppet.

Fokus låg dock på patienternas erfarenheter och här bidrog en panel av patienter med hur deras liv blivit efter att de hade fått myelom. Många gripande och intressanta berättelser bidrog sannolikt till deltagarna fick en givande dag.

– Det var en fantastiskt bra dag, upplysande. Jag har fått veta mer om min sjukdom. Inger att jag inte har förstått allt. Fick bland annat förklarat för mig vad som händer med cellerna. Det var jätteskönt att det fanns tid att ställa frågor, möjlighet att tala med läkarna och sjuksköterskorna i pausen och efteråt, berättar Anne Vigild Nilsson.

– Det var både givande för mig och för min man. Det var en ögonöppnare för mig och honom. Det var skönt att höra en av damerna som berättade om sina upplevelser av sjukdomen att man måste vara optimist, inte tycka synd om sig själv. Det som jag tar med mig mest är insikten, att man måste leva nu, avslutar Anne.

Hasse Sandberg



Tre problem som vi har gemensamt

Oberoende av blodcancerdiagnos delar vi flesta tyvärr problemet med att få rätt diagnos, att få diagnosen begripligt presenterad och bristfälliga kunskaper om våra sjukdomar hos övriga vården. Tre patientberättelser under familjedagen om myelom den 12 maj var rena déjà vu upplevelsen för mig.

Som nybliven ordförande i blodsjukas förening i sydöstra sjukvårdsregionen kände jag ett behov av att lära mig mer om den sjukdomen. Min egen sjukdom som patient var och är lymfom, så kunskapen om myelom var minst sagt begränsad. Så jag for till Malmö för att lära mer.

Det blev en bra dag, allt var väl upplagt med intressanta och lärorika föredrag, som gav mig just den kunskap jag sökte. Bland annat så berättade tre patienter om hur de upplevt sin sjukdomstid. Hur de fick sin diagnos, om sin behandling och om olika problem i samband med detta. När jag satt och lyssnade på detta, så var det rena déjà vu upplevelsen. Detta kände jag ju så väl igen. Från min egen sjukdomstid, men också från andra patienter jag mött på hematologen i Kalmar. Det är främst tre av problemen som diskuterades i Malmö som jag vill lyfta fram i denna artikel. Att få rätt diagnos, att få den diagnosen begripligt presenterad och bristfälliga kunskaper om våra sjukdomar hos övriga vården.

För att börja från början så är det ibland svårt att få rätt diagnos. Låt mig få berätta om min egen erfarenhet. Det började med att min nacke svullnade upp, en kraftig ”brottnacke” utan att ha sysslat med sporten i fråga. Den trevliga – men ack så unga – läkaren på vårdcentralen konstaterade att jag var allergiskt mot något. Veckor med experimenterande följde, det gällde att hitta vad jag var allergisk mot. Jag blev sämre och sämre, feber och nattliga svettningar, men fortfarande ingen diagnos.

Av en ren tillfällighet mötte jag en äldre läkare i korridoren på vårdcentralen. Han studsade till när han såg mig och min ståtliga nacke och bad att få undersöka mig. Resultatet blev en snabb resa till en hematolog.

När man så här i efterhand vet att min form av lymfom är mycket aggressiv, obehandlad har den en överlevnadstid på några få månader, då kan man fundera på vad som hänt

om jag inte mött den äldre läkaren. Det är bara att konstatera att erfarenheten hos unga läkare på vårdcentralerna inte alltid räcker till. Våra sjukdomar är ovanliga, så det är naturligtvis svårt för nyutbildade läkare att känna igen symtomen. Kanske borde de oftare konsultera de äldre och mer erfarna läkarna? När jag så kom till hematologen konstaterades omgående att det var lymfom. Min läkare skötte informationen om min diagnos på ett fördömligt sätt, hon såg till att min hustru var med och förklarade pedagogiskt vad det innebär. Tyvärr är det inte alltid så, ofta når inte budskapet riktigt fram till en chockad patient. Man kanske förstår delar, men inte allt. Här är det oerhört viktigt att dels en anhörig får vara med, dels att läkaren tar sig god tid att förklara. Likaså att det är viktigt att ha ett nytt möte med läkaren efter några dagar. Då har den värsta chocken lagt sig, man hunnit tänka till och då kommer frågorna. Så blir man då behandlad för sin sjukdom. För min del kan jag bara konstatera att jag blev mycket väl omhändertagen. Jag vill passa på att ge ett högt betyg till de läkare och sjuksköterskor som jag mötte på avd 18 i Kalmar. På detta finns absolut inget att klaga.

Men så kommer jag till det tredje av de problem jag och många med mig upplevde, nämligen okunskapen om våra sjukdomar hos den övriga vården. I mitt fall innebar det svårigheter att få en ambulans vid behov. Gemensamt för patienter med våra sjukdomar är ju att vi blir infektionskänsliga. Vi kan bli det av sjukdomen, men framför allt vid cellgiftsbehandlingen. Läkarna gav mycket bestämda order efter varje cellgiftsbehandling. Fick man feber över 38,5 grader så är det direkt ambulans till sjukhuset. Men så tycker man inte på SOS Alarm. ”Be någon köra dig eller ta en taxi” var svaret man fick. ”Vi kallar inte ut en ambulans för en feber på 38,5” var ett annat svar. Själv fick jag infektioner flera gånger under min behandling och det

Almedalsseminarium – tillgång till riktad cancerbehandling ger tid för liv den 3 juli!

För tredje året i rad arrangerar Blodcancerförbundet tillsammans med Nätverket mot cancer seminarium i Almedalen. I år riktar vi in oss på tillgången till optimal cancerbehandling, en viktig rättvisefråga.

Tillgång till riktad cancerbehandling ger tid för liv. Det handlar både om tillgång till målsökande läkemedel och en individuellt anpassad behandling för varje cancerpatient. Nationella riktlinjer för cancervården har inneburit en bättre samordning i landet i stort, men finns det en motsättning mellan nationella prioriteringar och den enskilda patientens behov? Vi anser att det är viktigt att säkerställa att ökad samordning leder till minskade orättvisor i cancer vården. Men detta får inte ske på bekostnad av den enskilda patientens tillgång till riktad och individuellt anpassad cancerbehandling.

Tid och plats: Tisdagen den 3 juli 2012, kl 11.15-13.00 på Sigyn i Visby Hamn

Moderator: Malou von Sivers
Medverkande: Roger Henriksen, Professor, Chef RCC Stockholm/Gotland, Carsten Rose, Professor, Projektledare RCC Syd, representant från Kommissionen för rättvis vård, riksdagsledamot Lena Hallengren (S) medverkar. Ytterligare representanter från Regeringen, Socialutskottet och/eller finansutskottet, samt opposition är inbjudna.

Seminarier är öppet för allmänheten och kostnadsfritt. Efteråt bjuder vi på kaffe och baguette med tillfälle till efterprat.

Under Almedalsveckan händer det mycket annat intressant: Nätverket mot cancers Soltält finns på Kajplats 44 mellan den 2-3 juli. Få en bild av ditt ansikte med UV-kamera som visar var din hud har fått för mycket UV-strålning, och vilka områden du bör skydda. De Regionala Cancercentrerna genomför en Cancerdag den 4 juli, Högskolan i Visby, B 51



var samma problem varje gång att få en ambulans. Som tur är har jag en synnerligen påstridig hustru, så till slut fick jag ambulans. Men det efter långa diskussioner och ibland till och med rätt så hårda ord. Så här skall det inte behöva vara. Här kan en tydlig instruktion till SOS Alarm från sjukvården om att patienter under behandling måste få ambulans, även om febern ”bara” är 38,5. Alla har inte en anhörig som kan slåss för att få en

transport. Att snabbt komma under vård vid en infektion kan rädda liv. Slutligen kan man konstatera att vi är många som har samma erfarenheter som de jag här har beskrivit. Vi kan som enskilda, från förbundet och de olika föreningarna göra en insats genom att ihärdigt informera om vad de olika sjukdomarna innebär, både vad gäller diagnos och behov av ambulanstransporter.

Kjell Quarfot

Blodcancerdagen 7 maj

Rehabilitering – förmån eller rättighet?

Den skriande bristen på rehabilitering diskuterades livligt på Blodcancerdagen den 7 maj.

– Nu för tiden överlever allt fler patienter med blodcancer. Det innebär att behovet av rehabilitering blir allt större, säger Kerstin Holmberg, ordförande i Blodcancerförbundet. Många av våra medlemmar lever år efter år med kronisk cancer, de kan behöva olika typer av rehabilitering och psykosocialt stöd för att kunna leva ett så bra liv som möjligt.

Den 7 maj samlades patienter, anhöriga, vårdprofessionen och politiker för att ta del av nya forskningsrön och diskutera angelägna frågor. Behovet av kontaktsjuksköterskor inom hematologin diskuterades, liksom vikten av att svenska patienter får möjlighet att delta i medicinsk forskning. Och inte minst – behovet av rehabilitering, ett synnerligen eftersatt område där bristerna får konsekvenser både för den som är sjuk och för samhället.

Rehabilitering kan innehålla många olika saker. Enligt Socialstyrelsens definition är det ”insatser som ska bidra till att en person med förvärd funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet”.

Regionalt cancercentrum Syd ligger långt framme när det gäller rehabiliteringsplaner. Bedömning av rehabiliteringsbehov ska rutinmässigt ingå i alla cancerpatienters vård, från det att patienten får sin cancerdiagnos och framåt i förloppet av sjukdom och behandling. Och varje patient ska ha en egen rehabiliteringsplan som sammanfattar åtgärder, mål, ansvar, tidsplan och uppföljning inom fyra områden – patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Psykoterapeuten Ann-Charlotte Pellettieri arbetar med rehabilitering på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Hon beskriver sitt arbete som omfattar både patienter med blodcancer och patienter med andra cancersjukdomar:

– Rehabilitering med samtal och yoga i grupp är ett program som funnits inom onkologen vid Akademiska sedan 2005. Sedan dess har vi tagit emot ett par tusen personer, inte bara från vårt eget landsting. Det är väldigt uppskattat både av patienter och av anhöriga.

I ett panelsamtal under Blodcancerdagen diskuterades rehabilitering för patienter med blodcancer – är det en förmån eller rättighet?

En av paneldeltagarna, överläkare Fredrik Celsing på Centrum för hematologi vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, vittnade om hur bristen på rehabiliteringen sätter käppar i hjulet för hela vårdkedjan.

– Det här är ett av våra största bekymmer. Av våra 22 vårdplatser är det alltid åtta, tio platser som upptas av patienter som är medicinskt färdigbehandlade. Men vi har inte någon rehabilitering att skicka dem till.

Fredrik Celsing talar om situationen i Stockholms län, men problematiken är knappast unik.

Birgitta Rydberg, folkpartistiskt sjukvårdslandstingsråd, berättar att Stockholms läns landsting har avtal

om 500 platser för onkologisk rehabilitering på Rehabcenter Mössseberg.

– Bara 350 stockholmare kommer dit per år, så där finns rehabiliteringsplatser lediga, säger Birgitta Rydberg. Men hon lyssnar också på Fredrik Celsing som beskriver rehabiliteringsbehoven för en helt annan kategori av cancerpatienter.

– Jag pratar om patienter som har varit sängliggande i ett par veckor och har helt förtvinade benmuskler, eller patienter som är helt sänkta efter tre veckors blodförgiftning. De behöver akut rehabilitering för att orka gå, säger han. Någon sådan rehabilitering erbjuds inte idag.

I vissa lägen är det byråkratisk stelbenthet som gör att patienter inte får den rehabilitering de behöver. Ett exempel är lymfompatienter med spridning till hjärnan – de får inte komma på neurologisk rehabilitering bara för att de har cancer, trots att de skulle ha nytta av det.

– Följden blir att patienter blir kvar på en alldeles för hög vårdnivå, säger Fredrik Celsing. Förutom att det kostar otroligt mycket pengar, så blockerar det platser för patienter som är i behov av behandling.

– Dessutom är det inte bra för patienterna att ligga kvar på sjukhuset när de har helt andra behov. Men här hamnar vi ofta i diskussioner med biståndshandläggarna på kommunerna, som inte vill ta an-



”Att delta i en forskningsstudie kan vara en möjlighet för patienter att få tillgång helt nya behandlingar samtidigt som man blir lite extra omhändertagen”, säger Björn Wahlin, Karolinska Universitetssjukhuset.



”Att vara anhörig kan nästan vara en heltids-sysselsättning. Man fokuserar så starkt på den som är sjuk att man inte märker att ens sociala nätverk vittrar bort”, säger Lasse Bergdahl, vars fru diagnostiserades med kronisk myeloisk leukemi för tolv år sedan.



Blodcancer är inte en diagnos. Beroende på hur man räknar är det mellan två och 400 olika sjukdomar, säger Eva Hellström Lindberg, professor vid Karolinska Institutet.

Foto: Roger Vikström

svar förrän den dag då kommunen behöver betala – då går det undan. Men det handlar inte bara om rehabilitering i bemärkelsen att bli återställd, utan också om insatser för personer med kronisk cancer. En kvinna med myelom räcker upp handen och berättar att hon har stor nytta och glädje av vattengymnastik.

– Problemet är att man har tio tillfällen på sig och sedan ska man vara färdig. Annars får man betala ur egen ficka och det är det verkligen inte alla som har råd med. Vattengymnastiken är jätteviktig för att jag ska kunna hålla mig i form – och om jag inte gör det kan jag bli tusan så dyr.

Kerstin Holmberg instämmer i att mycket återstår att göra för dessa patienter.

– Det finns nästan ingenting för de kroniskt sjuka, trots att gruppen blir större och större i takt med forskningsframgångar, säger hon.

Nytt vårdprogram efter sommaren. Utbudet och kvaliteten vad gäller rehabilitering kan skifta betänkligt beroende på var i landet man bor. Men nu har Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, fått i uppdrag av regeringen att ta ett samlat grepp kring cancerrehabilitering. Ett nationellt vårdprogram ska finnas färdigt redan i år. Men långt ifrån alla är övertygade om att det kommer att räcka.

– Nationella riktlinjer idag är re-

kommendationer och beslutsstöd, påpekar Ann Arleklo, socialdemokrat i riksdagens socialutskott. Det kan ju landstingen, på ren svenska, skita i. Vi menar att det borde vara en skyldighet att erbjuda god rehabilitering. Rekommendationer räcker inte.

Politikerna i panelen betygar att rehabilitering nu är en prioriterad fråga. Helene Öberg, hälso- och sjukvårdspolitisk talesperson för Miljöpartiet, uppmuntrar publiken att påverka politiken:

– Just nu när så mycket är i görningen är det ett extra bra läge att hålla sig framme och verkligen tala med oss politiker och berätta hur ni vill att det ska se ut i framtiden. Så ta kontakt!

Kerstin Holmberg, som är en av nio patientorganisationsföreträdare i den nationella arbetsgruppen som ska ta fram vårdprogrammet, hyser en försiktig optimism.

– Nu får vi verkligen hoppas att det här vårdprogrammet gör skillnad, säger hon.

Blodcancerdagen genomfördes av Blodcancerförbundet i samarbete med Dagens Medicin och med stöd från Novartis Onkologi.

FILMADE REPORTAGE – PÅ WEBBEN

En kort film som sammanfattar panelsamtalen om rehabilitering finns på Blodcancerförbundets webbplats, liksom intervjuer med Carin

Eggerts, som fick kronisk myeloisk leukemi för mindre än ett år sedan och Sussie Hellblom som insjuknade i essentiell trombocytos för över tio år sedan.

REHABILITERINGSPLAN

– FAKTA

Rehabilitering eller psykosocialt stöd handlar om att personer med cancer ska kunna leva ett så bra liv som möjligt, att må så bra som möjligt i både kropp och själ.

En rehabiliteringsplan kan innehålla schema för fysisk träning, samtal, hjälpmedelsdiskussioner, kostförändringar, stöd i det dagliga livet, kunskaper om hur man sparar kraft och energi, återgång till arbete, stresshantering med mera.

Vissa landsting erbjuder möjlighet att träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter i rehabiliteringskurser eller kurser om ”att lära sig leva med cancer”. Rehabiliteringskurser kan genomföras på hemmaplan eller i en inspirerande miljö med övernattning.



Vi saknar er e-post!

För att lättare kunna kommunicera behöver vi er e-postadress. I dagsläget är det ungefär var tionde medlem som vi har e-postadress till. Vi vill förbättra den siffran kraftigt och därigenom kunna mer effektivt komma i kontakt med er. Hör av er till haema@blodcancerforbundet.se och passa samtidigt på att berätta vilken diagnos ni har. Då kan vi effektivt rikta framtida inbjudningar etc. till er!

EFTERLYSNING

efter er med ovanligare diagnoser!

Uppropet i Haema 1-2012 gav resultat och vi är i full färd med att bilda ett nätverk för de medlemmarna med Essentiell trombocytos! Nu går vi vidare och efterlyser er med andra ovanliga diagnoser så som Waldenströms sjukdom, Polycytemia Vera och Myelofibros. Genom att skapa nätverk kan vi öka vetskapen om dessa sjukdomar. Hör av er med kontaktuppgifter och er diagnos till redaktionen på haema@blodcancerforbundet.se alt. 08-54640540.

Stiftelsen

Lydiagården



Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

- kunskap om cancer
- samtal, enskilt och i grupp
- fysisk aktivitet
- kreativ och kulturell verksamhet
- gemenskap

Vi erbjuder professionell rehabilitering till såväl patienter som närstående under fem dygns internatvistelse i vacker miljö. Personal med utbildning/erfarenhet av tumörsjukvård.

Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

www.lydiagarden.se



Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com

Kontaktsjuksköterskor efterlyses – av patienter med blodcancer

Varje cancerpatient har rätt till en kontaktsjuksköterska. Men en ny rapport från Blodcancerförbundet visar att två av tre nydiagnostiserade patienter med blodcancer inte har fått en namngiven kontaktsjuksköterska. Och flera verksamhetschefer som inte har kontaktsjuksköterskor uppger att de inte heller planerar att utveckla verksamheten. – Jag är chockad över resultatet, säger Kerstin Holmberg, ordförande i Blodcancerförbundet.

En fast kontaktperson är en viktig kvalitetsfaktor för cancerpatienter. Därför ska alla cancerpatienter ha tillgång till en kontaktsjuksköterska eller motsvarande, enligt Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Men en ny kartläggning som Blodcancerförbundet har genomfört under april månad visar att detta mål är långtifrån uppfyllt.

Hälften av verksamhetscheferna på landets hematologiska kliniker svarar att de har kontaktsjuksköterskor. De uppger att kontaktsjuksköterskan (%):

- Har relevant kunskap om patienternas diagnoser _____ 100
- Har god kontakt med behandlande läkare _____ 100
- Bevakar aktivt ledtider _____ 100
- Förmedlar kontakt med andra yrkesgrupper utifrån behov _____ 90
- Är tydligt namngiven för patienten _____ 80
- Har speciell tillgänglighet och kan hänvisa till annan _____ 80
- Informerar om kommande steg i behandlingen _____ 80
- Säkerställer patientens delaktighet och inflytande över vården _____ 80
- Deltar i multidisciplinära möten _____ 80
- Ger stöd till patienten och närstående vid normal krisreaktion _____ 70
- Vägleder till psykosocialt stöd vid behov _____ 70
- Har ett tydligt skriftligt uppdrag _____ 50

NÖJDA PATIENTER

Blodcancerförbundet har även ställt frågor till personer som under 2011 och 2012 har diagnostiserats med någon form av blodcancer. Förbundet kan konstatera att få har en kontaktsjuksköterska, men att de som har det är nöjda.

Var tredje patient har fått en namngiven kontaktsjuksköterska som håller kontakt, bevakar kötider, remisser, provsvar och behandlingstider med mera. Av dem upplever 7 av 10 kontakten med sin kontaktsjuksköterska som ”mycket positiv”.

De tillfrågade patienterna svarar att deras kontaktsjuksköterska (%):

- Bevakar kötider, remisser, provsvar och nya besökstider _____ 70
- Har tillräcklig kompetens kring sjukdomen för att ge råd _____ 70
- Förmedlar kontakt med andra yrkesgrupper utifrån behov _____ 70
- Har speciell tillgänglighet _____ 65
- Informerar om kommande steg i behandlingen _____ 60
- Hänvisar till annan person när hon/han inte är tillgänglig _____ 50
- Ger stöd vid oro och krisreaktioner _____ 50
- Säkerställer delaktighet och inflytande över vården _____ 45
- Ger stöd till närstående vid oro och krisreaktioner _____ 35

OLIKA SYN PÅ PATIENTERNAS BEHOV

Nästan hälften av de tillfrågade verksamhetscheferna svarar att de INTE har någon kontaktsjuksköterska på den hematologiska kliniken.

Samtidigt visar en rapport från SKL att sjukvårdshuvudmännens syn på behovet av kontaktsjuksköterskor skiljer sig åt. Regionalt cancercentrum Norr rapporterar att ”i vården av patienter med hematologiska maligniteter finns kontaktsjuksköterskor”. Regionalt cancercentrum Väst uppger att ”hematolog me-

nar att det är svårt att ha namngivna kontaktsjuksköterskor för patienterna, då patienterna endast har vårdkontakter där under 2-3 månader”.

– Det är naturligtvis inte acceptabelt, säger Kerstin Holmberg. Men det som upprör mig mest är att flera av dem som inte har någon kontaktsjuksköterska har för avsikt att göra någonting åt det.

Av de verksamhetschefer som uppger att de INTE har några kontaktsjuksköterskor, har över hälften INTE heller några planer på att utveckla verksamheten med kontaktsjuksköterskor under 2012.

Patienterna känner framför allt behov av följande (%):

- Särskild tillgänglighet till en person för frågor med mera _____ 86
- En namngiven kontaktperson i vården _____ 84
- Information om kommande steg i behandlingen _____ 84
- Personligt stöd vid oro och krisreaktioner _____ 74
- Att någon bevakar kötider, remisser, provsvar och besökstider _____ 74
- Stöd till närstående vid oro och krisreaktioner _____ 70
- Att någon hjälper till att säkerställa inflytandet över vården _____ 66

EFTERLYSER KONTAKTSJUKSKÖTERSKA

Av de patienter som inte har någon kontaktsjuksköterska uppger 80 procent att de skulle vilja ha det.

Blodcancerförbundet kommer att fortsätta att bevaka utvecklingen av kontaktsjuksköterskor på de hematologiska klinikerna.

Läs hela rapporten, Kontaktsjuksköterskor inom blodcancer vården 2012:

<http://www.mynewsdesk.com/se/pressroom/blodcancerfonden/document/list>

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 1 • 2012

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

Vinnare Sudoku:

Ingvar Timberg, Ballingslöv
Rosa Falk, Rönninge

Vinnare i krysset:

Sonia Eriksson, Gävle
Inger Persson, Laholm

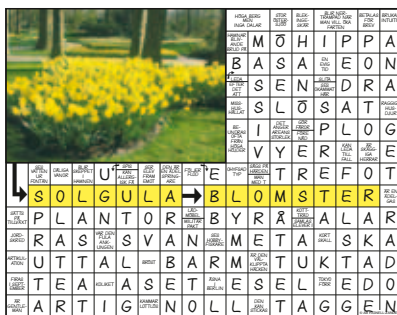
Bokpaket Deckare

Karl-Gunnar Jönsson, Laholm
Bokpaket Drama
Barbro Frykestam, Stockholm

Bokutlottning

"Vad är tid"

Eva Söllvander, Östhammar
Birgitta Johansson, Skövde



Lösen: 8833

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



Sommar innebär förhoppningsvis lata dagar i hängmattan, på stranden eller någon annan mysig plats och då gärna med en bra bok. Haema lottar ut två bokpaket med olika innehåll.

Paket 1: Deckare

Paket 2: Drama

Skicka vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Märk vykortet med "Sommarläsning" och vilket paket som du hoppas vinna. Vi vill ha vykortet senast den 17 augusti.

Utlottning av boken "Tid för liv"

Vill du läsa den nya boken "Tid för liv"?

Skicka då in vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Märk kuvertet med "Tid"!

Vi vill ha vykortet senast den 17 augusti.

Om ni inte vill lita på turen, utan istället beställa boken gör ni det via Adlibris, på <http://www.adlibris.com/se/product.aspx?isbn=9163702185>



VILL DU VETA MER OM MULTIPLELT MYELOM?

Du som patient eller anhörig kan besöka www.mm-info.se. Där hittar du också information kring symtom och hur sjukdomen kan påverka vardagslivet för de som drabbas.

WWW.MM-INFO.SE

Janssen-Cilag AB Box 7073, 192 07 Sollentuna, Tel 08-626 50 00, Fax 08-626 51 00, www.janssen.se

Hopp om ny strategi för att hindra cancercellers tillväxt

Ett forskarlag från Karolinska Institutet har tillsammans med amerikanska kollegor kartlagt ämnesomsättning i olika cancerceller. Det har lett till nya upptäckter om aminosyran glycin, något som i bästa fall kan bana väg för nya behandlingar av cancer.

I dag finns det cancerbehandlingar som går ut på att hindra cancercellernas ämnesomsättning, en process där näringsämnen omvandlas till energi och byggmaterial med hjälp av enzymer. Ämnesomsättningen, metabolismen, är nödvändig för att celler ska kunna dela sig och växa. Processen kan hindras genom att blockera vissa enzymer – och då bromsas celldelning och tillväxt av cancerceller. Så fungerar vissa läkemedel i dag, men tyvärr hindras samtidigt de friska cellerna, vilket leder till biverkningar.

Källa: Onkologi i Sverige

Unik satsning på svensk biobank för cancerforskning i Uppsala

En bas för framtida cancerforskning byggs nu upp i Uppsala. Här möjliggörs insamlande av blod- och tumörprover från patienter med olika typer av cancer – före, under och efter behandling

Källa: Onkologi i Sverige

Ny teknik för att studera och jämföra genetiska förändringar hos KLL patienter

Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) är en tumörform med varierande förlopp, där många patienter kan leva länge med sin sjukdom medan andra snabbt försämras. Forskare vid Uppsala universitet har använt en ny sekvenseringsteknik för att studera och jämföra genetiska förändringar hos grupper av patienter med olika prognos. Metoden kan användas för att studera KLL på ett sätt som tidigare inte varit möjligt.

Källa: Onkologi i Sverige

Ökad risk för självmord och hjärtinfarkt direkt efter cancerbesked

Personer som diagnostiserats med cancer löper en kraftigt ökad risk för självmord och död i hjärtkärlsjukdom direkt efter att de fått sjukdomsbeskedet. Det visar en ny studie från Karolinska Institutet som publicerats i den ansedda vetenskapstidskriften *New England Journal of Medicine*.

Källa: KI

Banbrytande läkemedel mot myelofibros

Den europeiska läkemedelsmyndighetens vetenskapliga kommitté, CHMP, rekommenderar EU-kommissionen att godkänna Jakavi som den första JAK-hämmaren någonsin för behandling av den ovanliga blodcancerformen myelofibros.

Källa: Onkologi i Sverige



Blodcancerförbundets föreningar

Är du patient eller anhörig, kanske vill du helt enkelt ge ditt stöd till blodcancersjuka runt om i vårt land – välkommen att bli medlem.

BLODSJUKAS FÖRENING PÅ GOTLAND

Staffan Mehler
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 0498-27 71 55

BLODSJUKAS FÖRENING I SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

Anita Myrkvist
Järnvägsgatan 9, 340 10 LIDHULT
Plusgiro: 32 34 48-1, tel: 035-911 22

BLODCANCERFÖRENINGEN SKARABORG

c/o Christina Bergdahl
Dragongatan 1, 532 72 Axvall
Plusgiro: 138 05 62-7, tel: 0511-669 90

BLODCANCERFÖRENINGEN VÄSTSVENRIK

c/o Leif Lachonius
Nattviolsvägen 6, 444 45 Stenungsund
Bankgiro: 384044-4, tel: 0303-811 29

BLODCANCERFÖRENINGEN HALLAND

c/o Therese Tellqvist
Bygget Lanthandel 161, 310 38 Simlångsdalen
Bankgiro: 5102-3091. tel: 035-707 50

BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA SJUKVÅRDSREGIONEN

c/o Kjell Quarfot
Kvillegärdevägen 3, 380 53 Fliseryd
Bankgiro: 680-4405, tel: 0491-766 566

BLODSJUKAS FÖRENING I ÖREBROREGIONEN

Monika Knutsson
Ringgatan 26, 703 42 Örebro
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

BLODCANCERFÖRENINGEN I STOCKHOLMS LÄN

Lena Zetterlund
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0730-29 95 67

BLODCANCERFÖRENINGEN I UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

c/o Sussi Hellblom
Källparksgatan 20, 754 32 Uppsala
Plusgiro: 409628-5, tel: 018-24 10 14

BLODSJUKAS FÖRENING I VÄSTERNORRLAND

c/o Ann-Christine Lindqvist
Katarinavägen 10, 856 43 SUNDSVALL
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-12 98 07

BLODCANCERFÖRENINGEN JÄMTLAND/HÄRJEDALEN

Torsten Andersson
Orionvägen 10, 831 55 Östersund
Plusgiro: 33 85 82-0, tel: 070-3256531

BLODCANCERFÖRENINGEN I ÖRNSKÖLDSVIK

c/o Marie Lindgren
Banafjäl 176, 891 96 Arnäsfall
Plusgiro: 1469477-2, tel: 0660-22 51 83

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS

c/o Berndt Bäckman
Olof Palmes gata 25, 903 23 Umeå
Plusgiro: 482 58 51-1, tel: 090-328 40

BLODCANCERFÖRENINGEN I NORRBOTTEN

Margot Rosenberg
Gitarrstigen 10, 982 35 Gällivare
Plusgiro: 91 93 80-6, tel: 0970-107 78

ORDFÖRANDEBYTE I BCF VÄSTRA!

Efter att Klas Bülow har suttit som ordförande i över tio år tyckte han att det var dags att lämna över ordförandeklubban. Vid sin avgång hedrades han med förbundets guldnål och blommor. Ett kort anförande hölls av fd kassören och gode vännen Anders Thörnqvist där han framhöll Klas stora engagemang under de gångna åren. Sittande styrelse instämde helhjärtat. Till ny ordförande valdes Leif Lachonius, Stenungsund



Klas Bülow till vänster i bild, Anna-Stina Granström delade ut guldnål och Anders Thörnqvist höll tacktal. Foto: Leif Lachonius

GEMENSAM VÅRUTFLYKT!

Lördagen den 19 maj gjorde blodcancerföreningarna i Västsverige och Skaraborg en gemensam vårutflykt. Denna gång gick resan i det natursköna Valle härad, väster om Billingen.

Ciceron på resan var Sievert Petersson, västgöte och pensionerad överstelöjtnant med stora kunskaper i historia och om natur och ett lager goda historier. Givetvis försåg han deltagarna med en karta så att de lätt kunde följa med.

Ett 30-tal medlemmar hade hörsammat inbjudan och resan utgick från Göteborg med stopp i Skara. Därifrån gick turen mot Axevalla hed och vidare mot Varnhems klosterkyrka, en riksklenod där Birger Jarl ligger begravd. Vädret och tidpunkten var perfekt för en resa i Vallebygd. Massor av vilda körsbärsträd blommade, häggen likaså och äppelträden var på väg att slå ut. Gullvivor och förgätmigej prydde marken. Vi for mot Öglunda där kamellandskapet visar sig som tydligast med sina mjuka kullar omväxlande med djupa raviner. Via en smal grusväg, här och var försedd med en skylt, M, gjorde det möjligt att mötas på denna kurviga och backiga väg. Den ledde oss mot Skara Stiftsgård Flämslätt vid Flämsjön där en härlig lunch väntade.

Efteråt kunde deltagarna gå en liten tipspromenad innan det var dags att äntra bussen igen. Nu åkte vi förbi gården Remningstorp. År 1912 förvärvades den av Sven Wingquist, skapare av Svenska Kullager Fabriken i Göteborg. Här bodde senare filmregissören Arne Sucksdorff och bl. a. filmen "Pojken i trädet" spelades in här.

Höjentorps kungsgård passerades också. Där undertecknade kung Karl XI indelningsverket år 1685. Ett kort stopp gjordes vid den sk Drottningkullen och så styrdes kossan mot Skara. Färdledaren hade "förhör" på ett blad med strofer ur visor han delat ut där man skulle veta/gissa vilket djur som fanns i visan. Kunskapsnivån var hög visade det sig. Med detta var årets gemensamma aktivitet avslutad. Ordföranden i västra, Leif Lachonius tackade skaraborgarna och tillsammans uttryckte vi vår uppskattning av chaufförens och färdledarens insatser.

Christina Bergdahl
Ordförande



SÖDRANYTT

När detta läses hoppas jag vi alla har en härlig sommar, och ni alla njuter ute i solen, våren var ju lite varierande men det var mycket sol och värme detta året.

Ser vi tillbaka på det senaste halvåret så har följande hänt:

I november var det dags för det årliga julbordet, detta år avnjöts det på Vannaröds slott med stort deltagarantal och mycket god mat.

I slutet av mars var det årsmöte i Kävlinge, med ca 40 personer närvarande.

I maj var det familjedag med fokus på multipelt myelom i samarbete med Celgene AB för personer med myelom, i Malmö.

I början av juni skulle det varit en busstur till Danmark, men denna fick tyvärr ställas in pga för lågt deltagande.

Framåt är följande aktiviteter planerade:

Lymfomdagen den 15/9 med föreläsning mm på Lasarettet i Lund.

Lundadagen under oktober, men här är alla detaljer inte riktigt klara. Det årliga julbordet i november, var det skall avnjutas är inte bestämt ännu.

Härliga sommarhälsningar !!!

Från Södra och
Ordförande Jörgen Jönsson



BCF STOCKHOLM

Härlig sommarvärme har äntligen anlånt, och med det den energigivande grönskan och ljuset. Termi-
nen har som vanligt flugit förbi i rasande fart, och föreningen har haft flera spännande sammankomster. Vid årets första medlemsmöte i

början av februari gästades vi av kurator Sara Natt och Dag, hon arbetar vid Stockholms sjukhem och har nyligen kommit ut med sin senaste bok "Livet som anhörig". Det blev en spännande kväll som handlade om olika aspekter av att på ett eller annat sätt leva med allvarlig sjukdom, och även vilken roll sociala medier kan ha i en sådan situation vilket är ett område hon har fördjupat sig i.

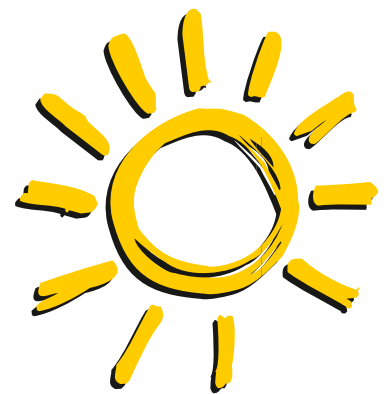
I mars hölls som vanligt årsmötet, och flera nya medlemmar valdes in i föreningens styrelse. Det har vid efterföljande styrelsemöten lett till en ökad energi och glädje till styrelsearbete, och vi ser fram emot resterande året i det hela tiden pågående och fortlöpande arbetet med att förbättra för människor med blodcancersjukdomar. Efter årsmötet föreläste dr Daniel Molin som arbetar vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, om Hodgkins sjukdom vilket blev mycket uppskattat.

Nu har vi före sommaruppehållet bara om några dagar den årliga utflykten att se fram emot, och den

går i år till Vasamuseet där vi får en guidad visning med efterföljande lunch.

Styrelsen vill härmed önska alla sina medlemmar en riktigt skön och avkopplande sommar, och vi hoppas att vi ses till hösten och dess alla aktiviteter. Starten går som vanligt i september då internationella lymfomdagen äger rum, håll utkik efter programmet.

Styrelsen i Blodcancerföreningen Stockholms län



SYDÖSTRA HAR FÅTT EN NY ORDFÖRANDE

Sydöstra föreningens ordförande sedan 10 år, Inge Gustafsson, avgick vid föreningens årsmöte den 21 mars. Ny ordförande blev Kjell Quarfot från den lilla orten Fliseryd i Kalmar län. Kjell som idag är pensionär, har sin bakgrund som företagsledare och förvaltningschef. Han fick sin första kännedom om Blodsjukas förening när han låg på hematologavdelningen i Kalmar år 2009.

– Jag såg att bland annat TV-apparaterna på rummen var skänkta av föreningen och tänkte genast att den föreningen vill jag verkligen stödja, berättar Kjell Quarfot.

Kjell kommer att fortsätta på den väg som styrelsen med Inge i spetsen har gått, men kommer också att vilja satsa på den södra delen av föreningens område. Föreningen har av naturliga skäl haft sin tyngdpunkt i Östergötland. Men



genom att Jönköping nu är överförd till sydöstra är det naturligt att speciellt satsa på att få med dessa medlemmar i arbetet. Även Kalmar län skall aktiveras mer tycker Kjell Quarfot och det är väl naturligt när han själv bor där.

BLODSJUKAS FÖRENING I ÖREBROREGIONEN TRÄFFAS FÖR ÅRSMÖTE OCH FÖREDRAG!

Tidigare i vår genomförde föreningen sedanvanligt årsmöte där Ing-Marie Eklind välkomnades som ny i styrelsen. Vid mötet berättade sjuksköterskorna Kararina Ronqvist och Fay Kamangir, från hematologen vid USÖ om det hematologiska regionmöte som de hade deltagit vid. Christina Larsson, forskningssköterska vid samma sjukhus berättade om ett informationsprojekt om myelom som hon deltar i. Båda föredragen uppskattades av det 40-talet medlemmar som deltog. Föreningen bjöd på en god smörgås och en godbit till kaffet, samtidigt som lotter såldes med strykande åtgång.

Livliga diskussioner fördes vid bordet och efter prisutdelning avslutades en mycket trevlig kväll.

Vid pennan

Monika Knutsson, ordförande



BLODSJUKAS FÖRENING VID NORRLANDS UNIVERSITETSSJUKHUS

Blodsjukas Förening vid NUS genomförde sitt årsmöte i slutet av mars. Vi fick besök av Karl Einar Enarsson, som iklädd sin vackra samedräkt berättade om samiskt liv.

Vid årsmötet invaldes två nya ledamöter i styrelsen. Vi hälsar Anders Gerding och Jessica Ikonen välkommen in i styrelsearbetet.

Just nu är styrelsen i full färd att arrangera årets vårresa som brukar locka ett fyrtiotal deltagare. I år gör vi en dagsresa den 1 juni till Asp-lunda Lanthandelsmuseum i Tallsjö vidare till Lycksele för lunch och besök på Lycksele Djurpark. Därefter hemresa utefter den vackra Vindelälven till Umeå.

Föreningen fortsätter sitt trogna arbete att göra det bästa för sina medlemmar och ineliggande patienter på Hematologen vid NUS.

I år deltar vi också i uppbyggandet av Regionalt Cancercentrum Norr med representant i dess patientråd. Ett engagemang som vi hoppas ska utmynna i en ännu bättre och likvärdig vård för alla blodcancersjuka i norr. Har Du frågor eller tips så hör gärna av Dig till mig.

Stödpersonsverksamheten är också en viktig sak vi arbetar med. Det är många som söker en stödperson – Kanske Du känner att Du vill vara ett stöd/en samtalspartner till en patient/anhörig? Jag tar tacksamt emot intresserade för att berätta mera om vad det innebär att vara stödperson.

Nu äntligen efter en långdragen vinter så verkar våren/sommaren vara på gång. Vi i styrelsen önskar Er alla en skön och solig sommar.

SOMMAREN KOMMER MED STORMSTEG TILL OSS I VÄSTERNORRLAND

I mars hade vi årsmöte och det blev då en del förändringar i styrelsen. Efter 27 år som kassör, valde Evy Bergqvist att lämna över till Åsa Gidlund. Även ordföranden Kjell Lignell lämnade över klubban till undertecknad. Båda har avtackats och sitter kvar i styrelsen.

På vårt medlemsmöte den 23 maj kom sjuksköterskan Gunilla Burman från Hematologen på Sundsvalls Sjukhus och informerade om hur viktigt det är med mun- och tandhygien för oss cancersjuka. Hon förmedlade sina kunskaper på ett sätt som gjorde att vi alla lyssnade och tog till oss av informationen. Det är lätt att förstå att hon brinner för att föra ut information och hjälpa patienterna.

Vår hemsida ser riktigt bra ut, nu kan vi genom Maud Granholm administrera den själva. Gå gärna in och titta!

Ann-Christine Lindqvist
Ordförande



BCF ÖRNSKÖLDVIK

Traditioner är till för att följas och det vi gjort i Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik.

Måndagen den 4 Juni träffades vi på Kanotcentralen vid Själevadsfjärden.

Solen visade sej men värmen fick vi från grillen, tipsrundan och trevligt sällskap.

Det var inga problem att sälja lotter då det var ett vinstrikt bord, någor som medlemmarna är duktiga på att bidra med.

Kvällen avslutades med önskan om en varm och solig sommar.



SOLIGA HÄLSNINGAR FRÅN ETT VACKERT UPPSALA

Vi fick en fantastisk dag tillsammans den 12 maj i Linnés trädgård. Dagen började på restarung Lingon som ligger vackert belägen ett stenkast från Fyrisån. Utmärkt service och välsmakande husmanskost blev vi serverade. Solen kom lagom till den guidade turen i Linnés trädgårdar. Guiden berättade om Carl von Linnés liv, hans familj, och hans många resor genom land och riken. Trädgården hade precis börjat att ta fart, så att vi fick en hint om hur den kommer att se ut i full blomster.

Vårans dag blev väldigt bra, fyllda av nygammal kultur så tror jag att jag pratar för oss alla att denna dag blev mycket bra.

Soliga strålar på er alla Sussie Hellblom ordförande Uppsala

Troligtvis unik patientutbildning i Lund!

En mycket uppskattad patientutbildning utifrån norsk modell har genomförts i Lund. Både patienter, anhöriga och sjukvårdspersonal upplever utbildningen som givande.



Sedan 2005 genomför Patientforum, som är en del av sjukhusbiblioteket i Lund en uppskattad och framgångsrik patientutbildning för cancerpatienter. Den ursprungliga idén till utbildningarna är hämtad från Akers sjukhus i Oslo. Målsättningen är att öka möjligheten för patienter med långvariga sjukdomar att bemästra och hantera sitt dagliga liv. Modellen lägger stor vikt vid samarbete mellan patienter, närstående, förträdare för patientföreningar och hälso- och sjukvårdspersonal. Utbildningen sker genom gruppträffar och bygger på deltagarnas egna frågor och behov.

På hematologen inleddes patientutbildningar efter önskemål 2008 och man valde att inrikta sig på diagnosen myelom, då detta är en stor patientgrupp inom hematologin. I en arbetsgrupp bestående av två myelompatienter, två sjuksköterskor och socionomen på sjukhusbiblioteket diskuterades frågeställningar fram som kunde vara viktiga att belysa vid träffarna. Utifrån dessa och

frågor från deltagarna utformades utbildningen.

Patientutbildningen för myelompatienter genomförs under totalt fyra olika tillfällen, där man träffas 2,5 timme per gång.

– Vi har hittat ett väl fungerande upplägg för våra utbildningar, vid första träffen brukar vi lära känna varandra i gruppen och så kommer bibliotekarien och ger lite boktips om t ex mat vid cancer. Dessutom ges viktig information om vad man ska tänka på när man söker information på internet. De två följande utbildningstillfällena är läkare och sjukgymnasten inbjuden med vid var sin träff. Till den sista träffen bjuder vi in kurator eller sjuksköterska med psykosocial inriktning, berättar Fredrika Andersson, leg. sjuksköterska.

Även de närstående har fått möjlighet att gå utbildningen. Man har då valt att dela upp sig i två grupper, en grupp med enbart patienter och en grupp med närstående.

– Ibland kan det vara så att man vid

sjukdom vill skydda varandra trots att man kanske levtt ett helt liv tillsammans och då kan det vara skönt att få yppa sina tankar och känslor i en grupp som upplevt något liknande som en själv, förklarar Fredrika Andersson.

Även för sjukvårdspersonalen är utbildningarna otroligt givande.

– Man lär sig mycket nytt, bland annat om hur otydliga vi sjukvårdspersonal kan vara i våra informationer och att vi ibland kanske tar saker och ting för givet. Sjukvården och dess personal tror att de vet vad man som patient/närstående behöver, men det vet vi inte alltid, inser Fredrika.

Utbildningen har genomförts vid tre tillfällen, 2008, 2010 och nu senast våren 2012. Osäkerhet finns dock om den kommer fortsätta.

– Vår förhoppning är att vi får fortsätta med dessa träffar då det finns behov. Klinikens ambition är att även andra diagnosgrupper ska erbjudas deltagande, berättar Fredrika Anderson.



Karin Berg tipsar om bra böcker

Den här gången så ska jag tipsa om två helt olika böcker. Men ändå lika eftersom de handlar om livet och vad vi kan och inte kan göra för att påverka. Den första boken är "Berg har inga rötter" skriven av debutanten Manne och den andra boken är en ljudbok "Den krympande hustrun" av Andrew Kaufman.

Berg har inga rötter

av Manne Fagerlind
(Damm Förlag)



Vad skulle du göra om du kunde skriva om din historia. Om du kunde ändra det som hänt? Och är det den sanna historien du bär på? Eller bär andra på den?

Berg har inga rötter av Manne Fagerlind handlar om Lasse. Lasse har just fått reda på att han lider av en obotlig sjukdom som sakta raderar hans minne. Så vad skulle du göra om du fick reda på att du en dag kommer att glömma allt?

Manne Fagerlind skriver fint om en man som går tillbaka till den tid då barnen var små och kärleken ny. Vi får upprepat för oss ungefär samma situation men olika utsagor. För vad är sant och vad är inte sant när Lasses minne börjar svikta? Vad är rätt och fel? Och vem är skyldig till att Lasses liv blev som det blev? Är det han själv eller hans svorna fiender, Carl-Johan Broman? Manne Fagerlind har byggt upp en historia om livet likt en spänningsroman. Vi får olika delar av Lasses liv, små bitar här och där. Och sen är det upp till oss att bygga ihop och fundera över vad som är sant och vad som inte är sant.

Vad jag tycker mycket om i den här berättelsen är just att huvudrollsinnehavaren är en man som tänker tillbaka till den tiden då barnen var små. Hur det var då och hur mycket de tyckte om honom och litade på honom då. Idag är de vuxna med sina egna liv och egna familjer och mellan Lasse och hans söner är det ofta stelt och tyst. Annorlunda var det när de var små. Han fyller inte längre samma funktion och det är

med viss sorg han ser tillbaka. Vad var det som gjorde att han idag har ansträngd relation till sina barn? Kunde han ha gjort allt annorlunda? Skulle han ha gjort allt annorlunda? Och vad gjorde han egentligen? Kan han skriva om sitt liv som varit? Berg har inga rötter är en fin berättelse om kärleken, längtan, livet och slutet.



Den krympande hustrun

av Andrew Kaufman,
inläst av Morgan Alling
(A Nice Noise)

En dag kommer en rånare in på en bank. Och det är inte pengar han är ute efter utan han stjälar ett föremål med affektionsvärde från varje person inne på bankkontoret. Strax därefter börjar märkliga saker att hända med rånoffren. En kvinna börjar krympa, tills hon inte längre är större än ett ringfinger. En tatuering sliter sig loss och rymmer och en man smälter så att han tillslut bara blir vatten.

Kommer Stacey att sluta krympa? Eller kommer hon slutligen att försvinna? Kommer hon att hitta en lösning innan det är försent? Det här är en charmig och rolig berättelse som påminner om en modern fabel och den är mycket underhållande! "Den krympande hustrun" är en ganska kort ljudbok på ca 5 timmar. Morgan Alling läser med inlevelse och det är mycket trevligt att lyssna på hans röst.



Silltårta

Botten

200 g kavring
75 g smör

Fyllning

1 burk matjessill (å 200 g)
3st gelatinblad
1 rödlök
1 burk kesella (10 %)
3 dl gräddfil
1 msk sillspad
1 dl finskuren gräslök
svartpeppar

Svårighetsgrad: Medel

Tillagningstid: Över 60 min

Portioner: 8 bitar

Gör så här

Botten: Finhacka eller mixa brödet. Smält smöret och blanda med smulorna. Täck botten på en form med löstagbar kant med blandningen. Platta till och låt stå i kylan ca 15 minuter.

Fyllning: Blötlägg gelatinbladen i kallt vatten ca 5 minuter. Låt sillen rinna av och spara spadet.

Skala löken. Finhacka lök och sill. Blanda lök, sill, kesella, gräddfil, sillspad och peppar.

Ta upp gelatinet och smält det i en liten kastrull på svag värme. Rör ner det i sillblandningen. Häll det i formen. Låt stå i kylan minst 3 timmar för att stelna. Lägg silltårten på ett fat och garnera med gräslök.

Fri från ägg, men kontrollera brödet.

Glutenfri tårta: välj glutenfritt specialbröd.

Laktosfri tårta: kontrollera brödet. Använd matfett, färskost, och gräddfil fri från laktos.

Mjolkproteinfri tårta: Byt smör mot mjölkfritt matfett. kontrollera brödet. Ersätt kesella och gräddfil med mjölkfritt, t ex Sour Supreme (innehåller soja).



hæmakrysset

	OFTA SMÅLANDSK	BESVÄR ÄR VÄD DET ÄR	O I KEMIN	INLEDER BISATS	KOMMER SOM ETT BREV PÅ POSTEN	PÅ SPRUTA	ADAM I NORDEN						
	I STIL MED SÄGEN												
	ÄKER			BUKETT-KÄRL	MÄLAR-MAS								
				GRUND-ÄMNE	SÄGS EKOT								
	GRYNIG OST-MASSA					ÄR DET SOM INGEN VET	BRUKAR MAN OST						
	STINK-ANDE LÄNG-SVANS-ÄT MÄRD-DJUR	SES SKRÄMD HÄST	SAGO-VÄSEN KYRKO-RUM				HALV-APOR						
↓	TAR BORT NÄGEL-LÄCK	VILL BANT-ÄRE UNDVIKA	FLYG-ÄNDE TING DYSTRA		GJORDE GRÄT-ÄNDE	KALLAS LOKALT DATANÄT	FÖLJER VISSA VÄGAR	KAN ÖPPNA PORT	BOR KANSKE PAMPEN I	STORVILT	DET STICKER I NASAN		
								→					
SVENSK SÄNG-FÄGEL							I DEN BOR RÄVEN VARAN			GER ANDNÖD	LUKT-ÄMNE		
BIBLISK PRÄST				ÄR O-TREVLIG				SÄDAN PROTEST SAKNAR EFFEKT		TJUSAR HINGST	TALLINN-BO		INGET PRECIST SVAR
STICKAD TOFFEL					GÖRA INGEN-TING				LIVLIGT				
ÄR TÄRNA				FÖLJER ÖLE				ÄR PRÄT-KVARN SÄLLAN			TORSK-FISK SOM BRUKAR LUTAS		
TILL-TALÄDE FLERA						ANTIK KRIGS-GUD			VILL PRESSAT LAG				

© AB RIGNELL-ZANDER

TA CHANSEN OCH VINN!

De två första öppnade rätta lösningarna av Hämakrysset och sudoku vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare till förra numrets tävling finner du på sidan 13.

Senast den 17 augusti ska lösningarna vara oss tillhanda.

Märk kuverten "Kryss 2-2012" resp. "Sudoku 2-2012" och skicka dem i separata kuvert till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

LÖSEN SUDOKU #1 • 2012



NAMN: _____

ADRESS: _____

ORT: _____

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

Ett Sudoku från AB RIGNELL-ZANDER

POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är
värdefull!*



Hjälp oss att stödja forskningen!
Blodcancerfonden
Pg: 90 04 21-9
www.blodcancerforbundet.se