



# hæma

BLODCANCERFÖRBUNDET FÖR KUNSKAP & LIVSKRAFT

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING **NUMMER 2 2016**



## tema MOTIVATION



ATT FINNA STYRKA  
NÄR VILJAN SAKNAS





## Committed to improving the lives of patients worldwide

Celgene är fast beslutna att förbättra livet för patienter med myelom, MDS, pankreascancer, psoriasis och psoriasisartrit. Celgene flyttar gränserna för forskning och utveckling för att erbjuda patienter och samhälle det verkliga värdet av medicinska innovationer.

Besök vår hemsida för att läsa mer om vår forskning och utveckling.  
[www.celgene.se](http://www.celgene.se)

# REDAKTÖREN HAR ORDET

CHRISTIAN PEDERSEN  
 Förbunds- och Affärsutvecklingsansvarig

**Jag må vara en relativt empatisk människa som dessutom valde att specialisera mig inom marknadsföring under mina studier, där detta med att "förstå individens behov" präntades in i skallen på oss studerande djupare än Challengerhavet\*. Då är det inte mer än naturligt att jag aktivt arbetar för att förstå våra medlemmars situation, utmaningar och vardag.**

Och det försöker jag också göra i mitt jobb på Blodcancerförbundet, för att därigenom kunna besvara frågan "hur kan jag bäst hjälpa dig som medlem i vårt förbund?". Detta är enligt mig själv hela syftet med mitt jobb, men inte alltid det lättaste när man representerar drygt dussinet olika sjukdomar. Fokusgrupper med medlemmar, samtal med enskilda patienter, meningsfulla utbyten med andra patientföreningar, läsa bloggar och gå med i diagnosspecifika grupper på Facebook ger mig dock en inblick i hur det är att leva med en specifik blod- eller blodcancersjukdom, samt hur vi på förbundet bäst kan se till att tillmötesgå våra medlemmars unika behov.

Det är mitt huvudsakliga mål med jobbet! Men att även min egen kropp skulle ge sig in i leken trodde jag inte, men sen

är väl detta med drivkraft i mångt och mycket en inneboende egenskap... Följaktligen började kroppen bryta ner mina röda blodkroppar, varpå blodvärdet sjönk till 115 och jag slungades in i vårdens djungel med hematologen som sista hållplats. I och med detta fick jag också en liten inblick i hur utmanande, tidskrävande och förvirrande cancervården kan te sig för många utav våra medlemmar. Jämfört med er patienter som läser detta var min korta men mödosamma resa genom sjukvården knappt ens en droppe i havet, men det gav mig ändå insikten om att det finns mycket att förbättra, och en större förståelse för vilka dessa saker är. Men ni som patienter vet mycket bättre än jag vad som främst måste göras bättre, varpå ni alltid är välkomna att höra av er till mig med era synpunkter och kloka åsikter. Jag lovar att lyssna! ♦

\* Challengerhavet är den djupaste delen av världshavet.



## innehåll

Redaktören har ordet ▶3

Ledare ▶4

Tema Motivation ▶5

Anders Lindqvist ▶6

Vad sporrar en inspirationskälla? ▶7

Håll knoppen i trim via kroppen ▶8

Lottas egenvård ▶9

Motivation genom stöd ▶10

Arbete som drivkraft ▶12

Ny ordförande i KLL-Gruppen ▶13

Vi drar till Malmö! ▶14

Hematologidagar ▶15

Sverigedagen MPN ▶18

Landet runt ▶20

Korsord & Sudoku ▶23







**ledare**

# KÄRA LÄSARE

LISE-LOTT ERIKSSON

**Detta nummer handlar om motivation. Ett liv med Blodcancer innebär stor påfrestning för både kropp och själ. Pågående eller upprepade behandlingar med mer eller mindre svåra biverkningar. Att ibland tappa orken och vara väg att ge upp är högst naturligt. Men vad är det då som gör att vi inte ger upp och hittar motivationen på nytt? Alla finner vi nog motivationen att kämpa vidare på olika sätt. Det finns naturligtvis inga givna svar.**

Personligen är jag på väg att ge upp och tappa motivationen nästan varje gång jag tar interferonbehandling och mår dåligt i flera dagar. Men det som nu ger mig styrka och motivation att fortsätta med behandlingen är MPN-dagen vi nyligen arrangerade i Stockholm. Det tydliga budskapet att interferonbehandling har en så god långtidseffekt. Ett stort tack Peter Johansson, Mats Merup och Gunnar Birgegård för era mycket givande föreläsningar och att ni gjorde MPN-dagen så lyckad!

Jag hoppas verkligen att allt fler av er känner både styrka och motivation att orka vidare med hjälp av alla de aktiviteter Blodcancerförbundet arrangerar både för er med sjukdomar och alla närstående. Att ni känner gemenskap och stöd i varandra.

En annan dimension av motivation handlar för mig om påverkan. Det sker idag mycket stora framsteg inom forskningen kring flera blodcancersjukdomar.

Mycket handlar om immunterapi i kombination med annan behandling. Under tre dagar har jag varit i Köpenhamn på en konferens med "Global Myeloma Association Foundation". Det som engagerade mig främst var en föreläsning av Dr Rafat Abonour från Indiana, USA. Till vintern förväntas mycket goda forskningresultat kunna presenteras kring kombinationsbehandling vid multipel myelom. Kombinationsbehandlingen innebär extremt höga kostnader under en kortare period på ca 4-6 månader men förväntas därefter innebära mycket långa behandlingsfria perioder eller i bästa fall till och med en "botande" behandling. Hur kan vi motivera beslutsfattare att inse och förstå de samhällsekonomiska vinster av en sådan behandling i en tid av begränsade ekonomiska resurser? Det blir nästa utmaning för Blodcancerförbundet!

Med detta önskar jag er alla en god läsning och många sköna sommarhelningar. ♦

# tema MOTIVATION

**Att finna modet, kraften och orken att ta sig an en blod- eller blodcancerdiagnos kan te sig på högst olika sätt. Vissa människor har helt enkelt denna obändiga vilja inom sig från födseln. Andra måste emellertid gräva djupt inom sig själva för att hitta den motivation som krävs för att genomgå en tuff behandling eller komma tillbaka till vardagen från svår sjukdom. Musik, social interaktion, motion, engagemang i föreningslivet, bloggande...källorna till motivation är många och till synes högst individuella.**

Att hitta viljan, styrkan och drivkraften att ta sig an en blod- eller blodcancersjukdom är emellertid inte alltid det lättaste. Alla har vi dåliga dagar då livet känns tungt och man helst av allt vill ligga kvar i sängen och stanna kvar där tills mörkret återigen faller. Just därför har årets andra utgåva av Haema ett särskilt fokus på "Motivation"! Vår förhoppning är att kunna inspirera våra läsare att finna motivationen via flertalet inspirerande reportage och artiklar gällande ämnet ifråga. Vårt mål är helt enkelt att vara en plattform för våra medlemmar att sporra och engagera varandra. Vid de tillfällen vården sviker och rehabiliteringen känns hopplös har vi alltid varandra, vilket i sig

är en speciell sak som är värd att belysa lite extra.

Ett sätt att återigen fylla vardagen med mening – på sina egna premisser och ett steg i taget – är att engagera sig i Blodcancerförbundets verksamhet. Förbundskansliet i Sundbyberg är alltid tacksamma för den hjälp de kan få, och detsamma gäller i allra högsta grad våra fjorton lokala föreningar runtom i landet. Just DU kan nämligen göra skillnad för andra som befinner sig i en liknande situation, och förhoppningsvis genom detta även själv få mycket tillbaka för ditt engagemang. Det skadar inte att prova på om inte annat, då nya intryck i kombination

med ett aktivt liv är det bästa sättet att se till att inlärningsförmågan inte försämras med åldern.

Detta har hjärnforskaren Jenny Nyberg bevis för, vilket hon redogör för på sida 8. På bladen dessförinnan finner du ett reportage med travprofilen Anders Lindqvist samt eldsjälarna Nelly Trott och Matti Andersson. Dessutom går det att läsa om våra självhjälpsgrupper, hur arbete kan fungera som inspiration samt även hur man kan finna motivationen att sköta om sig själv när livet känns tungt... trevlig läsning! ♦



**Häma blodcancerförbundet**  
Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
Besöksadress Sturegatan 4, 5 tr  
Telefontid måndag–fredag 9.00–12.00

Telefon 08-546 405 40  
Bankgiro 5435-7025  
e-post info@blodcancerforbundet.se  
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens bankgiro 900-4219

Redaktör Christian Pedersen, 070-273 89 72  
christian@blodcancerforbundet.se

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

Korrekturläsare Elsa Pedersen

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

Grafisk produktion och tryck Ågrenshuset,  
Bjåsta 2016

Utgivning 4 nummer/år

Upplaga 3 400 ex

Prenumeration Via medlemsskap eller 200 kr helår

Teknisk information

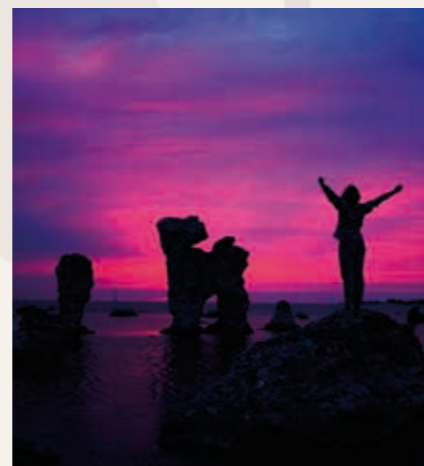
Papper: SilverBlade Silk 100 gr  
Bilder levereras i 300 dpi eller högre.  
Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer september 2016

Manusstopp häma nr 3, 22 augusti 2016

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

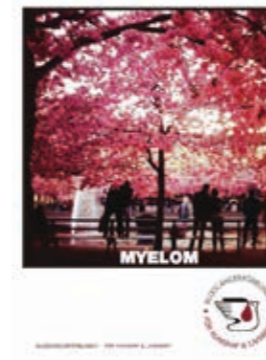
Omslagsbild: Shutterstock



## NY WEBBSHOP UNDER JULI MÅNAD!



Nya BCF-produkter



Uppdaterade Diagnosbroschyrer



Exklusiva canvastavlor



Och mycket mer...

[www.blodcancerforbundet.se/webbshop](http://www.blodcancerforbundet.se/webbshop)





# ANDERS LINDQVIST

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

**Anders Lindqvist är en speciell människa. Inte nog med att denne trevliga herre har en lång och framgångsrik karriär inom travvärlden bakom sig, han är dessutom en av de relativt få svenskar som idag lever med diagnosen Waldenströms Makroglobulinemi. Utav samtliga sjukdomar som Blodcancerförbundet representerar så är "Waldenströms" en av de ovanligaste. Just därför blev vi på förbundet väldigt glada över att få kontakt med Anders över Twitter, då vi hade mycket att tala med honom om.**

2006 diagnostiserades TV-profilen och travtränaren Anders Lindqvist med Waldenströms Makroglobulinemi (också kallad Waldenströms Sjukdom), en ovanlig blodcancerform som är döpt efter den svenske läkaren inom internmedicin, Jan Waldenström, som också upptäckte sjukdomen ifråga. "När jag fick diagnosen var det jobbigaste att det fanns rätt lite information om sjukdomen" säger Anders innan han fortsätter; "Nu är jag en nyfiken person, så jag läste allt jag kunde hitta. Tyvärr var det många gånger ingen rolig läsning, då mycket av informationen var gammal skäpmat där nya rön och behandlingar inte fanns med. Dessutom var det en nackdel att bli sjuk i ett land med ett språk man inte behärskar till 100 %, framförallt med alla medicinska termer som man inte kände till sen innan".

Sedan början av 90-talet bor Anders nämligen i Frankrike, närmare bestämt i Grosbois där han har sin berömda

träningsanläggning. Men hur föddes egentligen dennes kärlek till travsporten? Förutom att vara en unik kombination av många olika saker, där kunskap i matematik och god analytisk förmåga är till god hjälp, lockades Anders av det faktum att trav i mångt och mycket handlar om att lösa problem. "Bara att umgås med hästar ger dessutom en enorm kick som är svår att förklara för den som inte upplevt hästen på nära håll" konstaterar Anders innan han tillägger. "Plus så är det den underbara känslan man får när man tränar hästar och känner att de förbättras. Löpkörning är den ultimata "kicken", adrenalinerna är som vid

## INTRESSERAD AV ATT LÄRA DIG MER OM WALDENSTRÖMS MAKROGLOBULINEMI?

I såna fall rekommenderar Blodcancerförbundet att du loggar in på [www.iwfm.com](http://www.iwfm.com)

Här finns gott om information om just Waldenströms, där det dessutom går att översätta sidan till svenska!

bungyjump eller fallskärmschopp så gott som varje gång!".

Anders erfarenheter från travvärlden var även till god hjälp när han fick reda på att han numera hade en ständig följeslagare i livet, nämligen Waldenströms. "Travet hjälpte mig definitivt med min diagnos. Ge aldrig upp, var positiv och tro på dig själv är tre saker som gäller både för travet och att ta sig an min sjukdom. Dessutom kom jag i kontakt med en man i Umeå som hade levt med Waldenströms i flera år. Det gav mig mycket att kunna prata med någon som kände till sjukdomen, och nog hjälpte det att jag är en obotlig optimist" säger Anders med sin karakteristiskt vänliga ton.

Just att bibehålla positiviteten genom sin sjukdom har varit Anders största källa till motivation sedan han diagnostiserades med Waldenströms för drygt 10 år sedan. "Givetvis hade jag hellre sluppit sjukdomen, cellgiftsbehandlingen var ett helvete, men jag har nu fått en ännu mer positiv livssyn. Många klagar på massor av saker, själv är jag rätt nöjd med bara det faktum att orka stiga upp på morgonen. En fördel till är att innan jag blev sjuk så var jag en arbetsnarkoman. Nu orkar jag inte jobba lika hårt och delegerar bättre" klagör Anders innan han avslutar med att konstatera att han numera njuter mera av livet!

Att inte behöva känna att man är ensam i sin sjukdom är någonting som verkar spänna över alla diagnoser Blodcancerförbundet representerar. Att hitta andra patienter som kan ge stöd, goda råd och praktiska tips om sin specifika blodcancerform är alltså någonting som efterfrågas, vilket även Anders tyckte saknades när han fick sin diagnos. Detta är också skälet till att Blodcancerförbundet, tillsammans med medlemmen Susanna Öhrn, startade en sluten Facebook-grupp för skandinaver med Waldenströms. Du med en personlig relation till denna ovanliga sjukdom är mer än välkommen att söka på "Waldenströms Makroglobulinemi (Skandinavien)" på Facebook och ansöka om medlemskap i denna grupp! ♦

# VAD SPORRAR EN INSPIRATIONSKÄLLA?

CHRISTIAN PEDERSEN

Nelly.trott@gmail.com • [www.nellytrott.com](http://www.nellytrott.com) • [www.mamamusik.se](http://www.mamamusik.se)

**Nelly Trott från Malmö känner ni kanske redan till såsom Blodcancerförbundets personliga bloggare och förbundets egna "bästis". Matti Andersson kan å andra sidan stolt kalla sig en företrädare för Blodcancerfonden, i och med dennes lyckosamma och pågående insamlingar till förmån för den fond som Blodcancerförbundet disponerar över. Två inspirationskällor med andra ord, men vad är det som egentligen driver dem att hjälpa andra?**



## NELLY TROTT

När Nelly fick sin AML-diagnos i 2009 var hennes motivation att ta sig an denna okända sjukdom tre saker; musik, livet och hopp. "Jag var helt enkelt inte redo att gå bort, jag älskar livet för mycket även om det är svårt ibland. Men min prognos såg bra ut, och därför levde hoppet! Jag fick citroner och behövde bara tequila och salt så var drincken klar" säger hon skämtsamt med en härlig skånsk dialekt. Under själva behandlingen var emellertid motivationsfaktorerna av en annan karaktär; "Kunskap! Det var viktigt för mig att få förstå så mycket som möjligt och få svar på mina frågor. Att få utlopp för mina känslor och försöka se det som en erfarenhet var också viktigt" klagör Nelly varpå ämnet flyter in på hennes återfall några år senare, ett besked hon märkligt nog fick den 28e maj vilket också råkar vara den internationella "Blodcancerdagen".

"Det var svårare att hitta motivation när jag fick återfallet, men jag kände mig trygg eftersom inget längre var nytt. Dessutom hade jag lärt mig att njuta av livet på ett annat sätt och kunde hålla humöret uppe trots mitt återfall. Även här var musiken en stor motivation, framförallt olika låttexter" säger Nelly bestämt. Den främsta källan till motivation har emellertid varit konsten; "Den har hjälpt mig att bearbeta mina känslor. Konst har även förmågan att få andra att uppmärksamma viktiga organisationer, som

till exempel Blodcancerförbundet och Tobiasregistret. Det känns bra att kunna utnyttja min egen situation och konst för att hjälpa andra".

Nelly har bland annat erbjudit sig att donera ett antal av sina tavlor till oss på Blodcancerförbundet, som har fått lov att sälja dem till ett kraftigt reducerat pris via vår kommande nylansering av webbshoppen. Just nu har hon emellertid ett annat projekt i sikte, nämligen utställningen "Återfall" på Vattentornet i Pildammsparken, Malmö. Överskottet från utställningen kommer oavkortat att gå till just Tobiasregistret, en ideell organisation som verkar för stamcellstransplantationer. Nelly låter hälsa att alla som vill naturligtvis är välkomna, och slår även här ett slag för det vänliga tryckeriet Supersize.se. "Jag känner mig lyckligt lottad eftersom jag blev sponsrad av Supersize, och utan dem hade jag inte haft möjligheten att trycka min konst på canvastavlor då ekonomin rasade ihop efter sjukhusräkningar" avslutar Nelly vårt korta men mycket trevliga samtal.



## MATTI ANDERSSON

Matti Andersson är mannen bakom "Livrädd Men Levande", den stödkonsert till förmån för Blodcancerfonden som inbringade drygt 30 000 kr till fonden. En del av dessa medel har återinvesterats som delfinansiering till en Stöd-CD, där drygt hälften av intäkterna ska gå till just Blodcancerfonden. Och så är det en film

på gång också om Mattis kommande behandling för blodcancersjukdomen Myelom, vilket Matti diagnostiserades med i januari 2016. Det som motiverar Matti att fullfölja alla dessa projekt är kort och gott tanken på ny musik och nya musikkonserter. Och så förstås möjligheten att få konkretisera sin vision av hur det kommer att bli när väl en konsert har premiär...musik för hela slanten helt enkelt!

Inom musiken finns det dock mycket att motiveras av vilket Matti mycket riktigt påpekar. "Jag drivs av att arbeta fram en ny repertoar. Hitta musik genom att leta, lyssna och ta ställning till vad som ska passa i en turné" påpekar han och passar på att nämna sin kommande turné med violinisten Nisse Sparf som denne tänker sjösätta vintern 2016. "Dels motiveras jag också av att skriva arrangemang för fiol och dragspel. Det är ett oerhört privilegium att få förbereda noter för en av Sveriges bästa och trevligaste violinister. Jag har just nu sju, åtta verk eller låtar på gång som jag har hittat i mina högar och som vi inte har spelat tidigare. Dessa behöver skrivas om och arrangeras, så att de lämpar sig för vår duo".

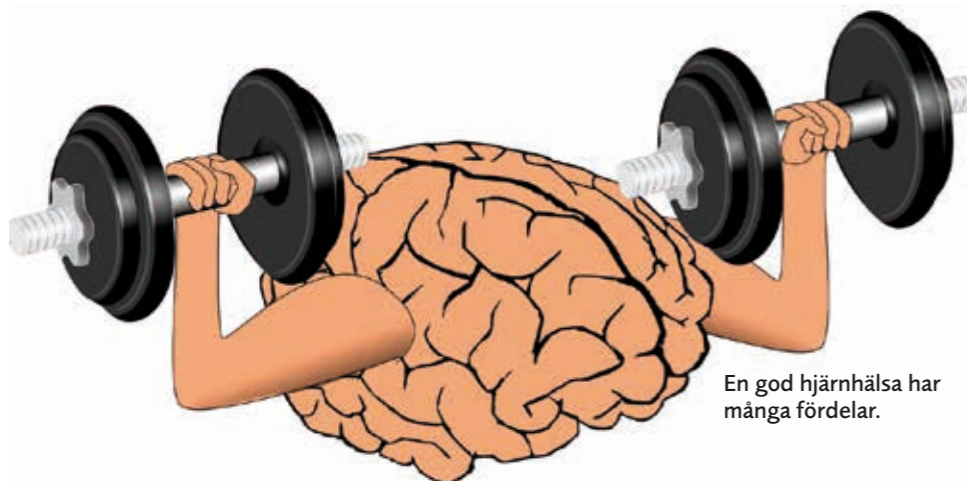
Men den starkaste drivkraften kommer från att öva på allt som Matti enligt egen utsago "hittar och skriver arrangemang av" innan han fortsätter sin utläggning; "Det är nog den starkaste drivkraften; mina dagliga övningar, mina dagliga övningspass. Att efter att ha ätit frukost och borstat tänderna, i lugn och ro få öva på mitt dragspel. Det är som en ritual, en helig oas som jag njuter av varje dag. Att redan kvällen innan få tänka ut vad jag ska öva på och hur jag ska lösa de problem som uppstått på vägen. Att få knyta an precis där jag slutade dagen innan. Att uppleva flödet, kontinuiteten av övningsprocessen. Att uppleva hur kroppen, händerna, huvudet och fingrarna svarar på mina förväntade reaktioner. Att känna att jag presterar bättre, att den föregående dagens övningspass tydligt påverkar dagens. En längtan efter den perfekta upplevelsen, där upplevelsen och prestationen är i total balans. Den långa kedjan av övningsdagar i mitt liv. Som en oändlig kedja där varje dag är en lika viktig länk. En kärleksförklaring till musiken och livet. Vackra, nästan poetiska ord av en livsbejakande och trevlig man! Vi önskar både Matti och Nelly lycka till med de kommande spännande åtaganden bägge har i sikte, och uppmanar våra medlemmar att följa dessa mycket noga. ♦



# HÅLL KNOPPEN I TRIM VIA KROPPEN

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

Fördelarna med ett aktivt liv är många, och vem är jag att bestrida detta? Till exempel sägs ett aktivt fysiskt liv förlänga livslängden och motverka depression, vilket låter rimligt i mina öron. Men att även hålla hjärncellerna på tårna genom att dagligen utmana dem hade jag aldrig tänkt på, fastän fördelarna med att göra just detta tydligen är minst lika många och betydande. Och här är det faktiskt så att ett aktivt liv hjälper till att hålla även huvudet på skaft, då motion har en positiv påverkan på "hjärnhälsan". Det fastslår om inte annat Jenny Nyberg, doktor i Neurovetenskap vid Göteborgs Universitet.



En god hjärnhälsa har många fördelar.

Jenny forskar bland annat om hur hjärnans hälsa påverkas av fysisk kondition, vilken hon har gjort i mer än 15 år. Just fysisk aktivitet har nämligen visat sig ha många positiva effekter på hjärnan, där en god fysik dessutom har potentialen att minska risken för olika sjukdomar. Att vara klar i skallen är enligt oss på Blodcancerförbundet viktigt, det tror vi alla människor håller med oss om, varpå kopplingen mellan ett aktivt liv och hjärnans hälsa väckte vårt intresse. Om inte annat så tänker vi oss att denna koppling kan vara en drivkraft för våra medlemmar att vara fysiskt aktiva, naturligtvis i den mån det är möjligt för den enskilde individen.

Detta var också den första frågan som kom upp i vårt samtal med Jenny, som hade följande att säga om hur mycket man måste motionera för att det ska ha en positiv påverkan på hjärnan. "Det är jättesvårt att fastställa! Men många studier har utförts på äldre, där det har bevisats att regelbunden motion minskar åldrandeprocesser i hjärnan med följden av att man presterar bättre på inlärning". Men hur många gånger i veckan talar vi om? Och hur länge måste man träna? Enligt Jenny var det absolut ingenting avan-

cerat, utan ungefär samma råd som man brukar ge vid hjärt- och kärlsjukdom.

Eller som Jenny uttryckte det; "Två till tre gånger per vecka så att man får upp flåset, det är det viktiga. Och med att "få upp flåset" betyder detta att det ska vara lite jobbigt att prata samtidigt som man tränar. Det beror helt enkelt på hur bra kondition man har sedan tidigare, där det räcker med träningspass på dryga halvtimmen". Vad gäller träningsform, så är detta också en viktig faktor om man frågar Jenny. "Det gäller att hitta någonting man tycker är roligt. Annars kan det faktiskt ha en negativ påverkan genom att träningen blir en stressfaktor. Dessutom kommer man antagligen inte hålla fast vid träningen om man inte gillar det. Och just regelbundenhet över tid är vad som krävs för att ha en positiv påverkan på hjärnhälsan" fastslår hon.

Gillar du inte att jogga, gör alltså inte detta! Hitta istället en träningsform som passar just dig; må det vara att gå raska promenader, simma, dansa eller gå på gym. Men på vilket sätt påverkas då hjärnan positivt av fysisk aktivitet? Även här sitter Jenny på svaren; "Först och främst

stärks hjärnan genom att nervcellerna får fler utskott. Det i sin tur leder till bättre kommunikation i hjärnan mellan cellerna, att fler hjärnceller bildas, minskar celdöd och inflammatoriska processer i hjärnan samt motverkar negativa effekter av exempelvis stress. Dessutom utsöndras tillväxtfaktorer - proteiner, som hjälper till att reparera celler" förklarar Jenny som är noga med att påpeka att regelbunden träning även minskar risken för neurologiska och psykologiska sjukdomar som t.ex. demens och depression.

Men det finns även andra sätt att hålla hjärnan i trim fortsätter Jenny som nämner termen "berikad miljö". Detta handlar om att stimulera sinnen på nya sätt, exempelvis genom nya miljöer, smaker, sociala kontakter eller musik. "Gå på en utställning du aldrig tidigare besökt, prata med nya människor, prova på en bit mat du aldrig ätit förut" är några av de exempel som Jenny ger innan hon avslutar med följande ord; "Dessa saker behöver absolut inte vara svåra. Snarare handlar det om att stimulansen kommer från någonting nytt, snarare än att man försöker lösa ett ännu svårare korsord eller något sådant som man redan tidigare gjort många gånger".

Vad kan vi då konstatera efter detta mycket trevliga samtal med doktor Jenny Nyberg? Den huvudsakliga insikten vi tar med oss är att kombinationen av ett aktivt liv och stimulansen av våra sinnen på kontinuerlig basis är det ultimata receptet för en frisk och hälsosam hjärna! Att vara nyfiken på livet är alltså en god egenskap, då det finns många fördelar med att röra på sig med jämna mellanrum för den som vill hålla både kroppen och knoppen i trim! ♦

TEMAT FÖR DENNA TIDNING ÄR MOTIVATION. VAD ÄR MOTIVATION I SAMMANHANGET EGENVÅRD? FÖR MIG HANDLAR DET OM ATT VILJA LEVA OCH HITTA VILJAN ATT TA VARA PÅ SIG SJÄLV OCH SITT LIV. OCH FRÅGORNA: VAD ÄR LIV? VAD ÄR ATT LEVA? VAD ÄR LIVSLUST? VAD ÄR LIVSKVALITÉ?

L8 – ANNE-CHARLOTTE BENNERSTAM, lotta@blodcancerforbundet.se

## Lottas egenvård

För två år sedan hade jag i min cancerbehandling hamnat sängliggande hemma. Jag kunde knappt ta mig mellan sängen och toaletten. Jag kunde bara vara upprätt i några få minuter, annars svimmade jag. Eftersom jag inte fick behålla någon fast föda så var det oftast snabba toalettbesök, så jag hann tillbaka till sängen innan jag trillade ihop. Jag fick klara mig själv utan hjälp från vården. Dessa månader låg jag ständigt och funderade på hur jag skulle kunna avsluta mitt liv. Ta sig till köket för att leta fram en kniv var inte att tänka på, inte heller att ta sig till balkongen. Risken var dessutom att jag skulle överleva fallet från balkongen eftersom det inte var tillräckligt långt till marken. Jag kom inte på något lämpligt sätt och efter mycket skrik och bråk så tog sjukvården sitt ansvar.

Den tiden tycker jag inte att jag levde. Att leva är mer än att hjärtat slår och att

andningen fungerar. Att få nya intryck, göra sådant som är kul och trevligt berikar en. Även om man inte kan göra det som man förr ville och gjorde, så finns det annat. Förbanna inte mörkret utan leta ljuspunkterna och dra dig ditåt. Gillar du att resa, men kan inte längre flyga på grund av infektionsriskerna, så ta tåget. Är utomlands en utopi, så finns det mycket att upptäcka i Sverige, bara några mil från sjukvården. Kan du inte längre ta de sköna skogspromenaderna, så finns det parker där det är mindre risk att snubbla på ojämn mark. Det finns även tyr runt hörnet!

Var sak har sin tid och njut av det som är möjligt idag istället för att gräma dig över det du inte längre kan. Det blev inte det där fallskärmshoppet på femtiårsdagen som jag länge hade planerat. Det skulle vara alldeles för korkat med tanke på skelletets skörhet efter all medicin. Men det

blev något annat, för mig blev det bröllop – inte helt fel det heller.

Att känna att man lever och upplever, har kontakt med sig själv och omgivningen, ger livskraft och livslust. Att sitta på en stol utomhus i skuggan och studera en grästuva och det som sker där, kan ge oerhört mycket. Sådant man missade i sitt tidigare liv. Se alla nyanser av grönt i gräsen, buskarna, träden. Även om det är tungt så kan man hitta något att njuta av och tränga bort de jobbiga tankarna, om än bara för en stund.

Man brukar säga att man har en ryggsäck att bära på, innehållande det som hänt under livet. Ryggsäcken innehåller både goda och dåliga händelser. Tyngst är givetvis de jobbiga delarna. Ha pypunka på ryggsäcken! Då kan de dåliga delarna rinna ut. De ska givetvis vara hanterade när de rinner ut, annars hamnar de inte i förlåtelsen eller glömskan. De blir dessutom lättare när de är hanterade. Inget får tynga ner ryggsäcken för länge. Ryggsäcken fylls ständigt på så det måste vara en utgång också, pypunkan. Ryggsäcken ska bäras med glädje! Du är inte bara cancerdrabbad – du är canceröverlevare! ♦



## GILEAD

Advancing Therapeutics.  
Improving Lives.



**Stöd från andra kan vara en otroligt kraftfull motivationsfaktor för att kunna bearbeta en diagnos eller lära sig att leva med sin sjukdom. Just därför erbjuder Blodcancerförbundet stödpersoner via vår stödpersonverksamhet, som på alla sätt och vis är en del av vårt officiella erbjudande. Dock finns inom vår organisation även en annan form av stöd att tillgå, och detta i grupp till skillnad från stödpersonverksamhetens individuella samtal. Dessa grupper bär namnet "självhjälpsgrupper" och kompletterar Blodcancerförbundets stödpersonverksamhet på ett utmärkt vis, varpå vi kontaktade Louise Seimyr för att ta reda på mer om dem".**

Louise Seimyr minns inte när hon hörde talas om Blodcancerförbundet första gången, men hon hade känt till vår verksamhet en lång stund innan hon slutligen kom i kontakt med förbundet via en slump. "Kanske var det namnet, "Blodcancerförbundet", som var fråntående?" funderar hon och fortsätter; "Jag hade i alla fall missat tåget hem och fördrev tiden till nästa tåg med att strosa runt i kvarteren, varpå jag gick förbi en öppen port in till Cancerfondens lokal på Gamla Brogatan. Det såg mycket inbjudande ut och jag såg en kollega, Marie-Louise Berglund, stå där bakom en disk. Nyfiken gick jag in för att hälsa på henne och undersöka vad det var som pågick. Marie-Louise var förbundssekreterare i Blodcancerförbundet och den kvällen skulle projektet om samtalsgrupper sjö-

sättas. Det låg lappar för intresseanmälan framlagda, där man skulle skriva om man var intresserad av att utbyta tankar med andra som har drabbats av sjukdom som patient eller anhörig. Man kunde anmäla sitt intresse för att vara med och bilda en samtalsgrupp för att diskutera sina sjukdomar och erfarenheter. Det ville jag och anmälde mig".

Efter detta blev Louise aktiv medlem i Blodcancerförbundet, och arbetet med grupperna fortsatte. "Vid ett styrelsemöte delades vi in i fyra grupper utifrån diagnoser. I två av grupperna hade samtliga myelom respektive kronisk lymfatisk leukemi (KLL), och två grupper med blandade diagnoser bildades. I nästa steg träffades de fyra gruppernas sammankallande och en kurator och en

sjuksköterska med psykosocial inriktning från psykosociala enheten på hematologiska kliniken för att knyta kontakter och ge stöd och råd inför gruppmötena. Sekretessen, det vill säga tystnad utåt, och tryggheten och öppenhet inåt i gruppen var viktiga aspekter som uppmärksammades i målsättningen vid gruppernas start. I februari 2002 började de fyra grupperna att träffas och de finns fortfarande kvar 2016, men några av medlemmarna har naturligtvis lämnat gruppen och nya medlemmar har tillkommit efterhand" konstaterar Louise.

Det var också hon som efter en tid blev ansvarig för föreningens samtalsgrupper, och sedan döpte om dem till just "självhjälpsgrupper". Hur detta kommer sig har Louise självklart svaret på; "Det finns

vissa regler för att ge struktur och trygghet och öppenhet i självhjälpsgrupper. I självhjälpsgrupper ska alla medlemmarna ha en gemensam erfarenhet och alla deltar på samma villkor, den sammankallande uppgiften kan fördelas till alla medlemmarna i gruppen. I samtalsgrupper däremot är ledarens roll en annan och ställer andra krav på kompetens och ansvar än att vara den sammankallande enligt min uppfattning om och erfarenheter av gruppverksamhet i andra sammanhang".

Några av dessa självhjälpsgrupper blev sedan stora och delade upp sig i mindre grupper under årens lopp. De olika grupperna har utvecklat egna rutiner för hur ofta och hur länge de träffas, samt var de har sina respektive möten. Detta kan vara hemma hos varandra eller på någon lämplig lokal där det går att prata ostört. Och att flera grupper vore av godo håller Louise med oss om; "Ja det tror jag absolut! Här väljer jag att vända mig till en av våra medlemmar och dennes syn på saken. Hen säger bland annat att gruppen ger livlust, kunskap, skritt som torkar tårarna, lugn, trygghet och motverkar känslor av ensamhet". Många potentiella fördelar med att vara en del utav en liknande gemenskap med andra ord, vilket Louise också tycker. Eller som hon själv uttrycker det; "Det är inte alls ett ältande av sjukdomar med en negativ inverkan på humör och hälsa, även om många verkar tro det!".

Louise fortsätter med att förklara att det är en process från att få en blodcancerdiagnos till att söka sig till andra för att få stöd och kunskap. Denna skulle emellertid kunna snabbas på om man bara fick kännedom om andras erfarenheter funderar hon. "Många har ju först sökt en stödperson för individuellt stöd, och senare genom detta introducerats till självhjälpsgrupperna". Förhoppningsvis kommer denna artikel leda till att fler utav våra medlemmar söker stöd i grupp via dessa grupper. Detta som ett naturligt komplement till stödpersonverksamheten, även om detta stöd är minst lika viktigt, framförallt för dem som inte är bekväma med att vädra sina tankar och erfarenheter till en grupp av andra individer.

Dock är självhjälpsgruppernas främsta fördel just samhörigheten, gemenskapen och om man har tur, möjligheten till god vänskap. Och detta är inte det lättaste att uppnå på annat håll i vuxen ålder, ett

bevis på att även sjukdom för vissa goda ting med sig. Men hur är då dessa självhjälpsgrupper uppdelade egentligen? Enligt Louise kan detta vara en praktisk fråga beroende på faktorer såsom t.ex. resväg, där hon dock även nämner att vi faktiskt kan använda oss av den nuvarande tekniken som existerar; "Vi har ju ofta datorer och kan skapa grupper, som träffas sällan rent fysiskt men ändå kan hålla kontakt via telefon och e-mail".

Men tillbaka till frågan, det vill säga hur grupperna är kategoriserade, där Louise hade följande att säga; "Två av de första grupperna som bildades 2002 var diagnosgrupper, KLL och myelom, eftersom det fanns tillräckligt många som hade anmält intresse med de diagnoserna, medan de andra blev en mix av diagnoser. Erfarenhet av behandlingar oavsett grundsjukdomar kan också vara en ge-

mensam erfarenhet att diskutera. I en del grupper har närstående/make/maka varit medlemmar i gruppen, men det har funnits önskemål om grupp för anhöriga, men ingen ville vara sammankallande förrän "Mamma-gruppen" kom igång för några år sedan".

Summa summarum så kräver självhjälpsgrupperna engagemang och aktiva insatser för att nå ut både till medlemmarna, deras närstående och inte minst till de verksamma på hematologiska kliniker. Till syvende och sist måste vi alla hjälpas åt för att informera om dessa självhjälpsgrupper, och det gör Blodcancerförbundet gärna! Det verkar trots allt finnas många fördelar med dem, det är ett som är säkert. ♦

*Med vänliga hälsningar,  
Louise Seimyr  
Christian Pedersen*

## Självhjälpsgrupp i BLODSJUKAS FÖRENING SÖDRA

I Malmö har vi en alldeles egen krets inom Södra. Vi har träffats en mängd år, en grupp på mellan 15 och 20 personer varje gång. Vi håller till i restaurangen på Dammfrigården, som är ett seniorboende i Malmö. Vi träffas en fem-sex gånger per år. Eldsjälen i gruppen är Ingrid Malmgren med bistånd av Margareta Gullberg.

Vi har ett omväxlande program. Naturligtvis pratar vi om våra sjukdomar och får ofta besök av någon läkare eller sjuksköterska från hematologen, som berättar och svarar på frågor om våra blodsjukdomar. Men vi kan också få lyssna på någon sjukgymnast som talar om vikten av att röra på sig. Akupunktur har också varit på tapeten. Men det har inte bara varit program om hälsovård utan vi tar också upp allmänna ämnen som information om vår egen Stadsteater, information om Aloe Vera eller presentation av den vackra gården Katrinetorp. Vid sista mötet i decem-

ber tar vi med oss julklappar som vi tävlar om genom att kasta tärning. Ja, vi kan fortsätta att berätta hur länge som helst.

Du som bor i Malmö eller utanför stan och har drabbats av någon blodsjukdom, kom med i gruppen. Du får en trevlig kväll med glada och pigga människor med en positiv inställning till sin sjukdom. Vi dricker naturligtvis kaffe och äter en enkel macka. Ibland har Elsa med sig något gott hon bakat, t.ex. hennes fantastiska "knäckebröd".

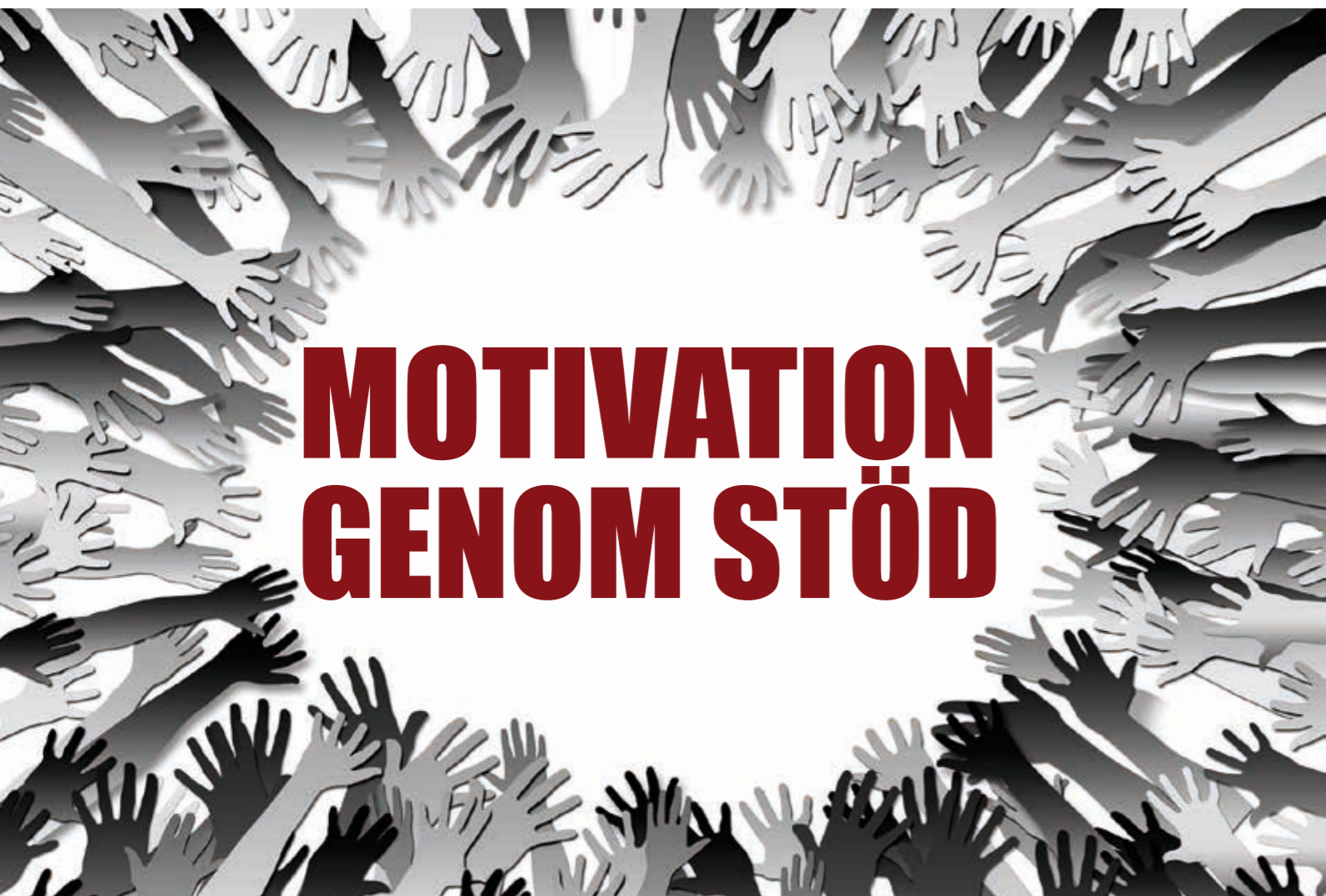
Ingrid kommer att ta hand om dig. Det gör hon med alla på sitt smittande och glada sätt. Du kan ringa henne på tel. 040-46 77 45 eller mejla imalmgren14@gmail.com. Margaretas e-postadress: margareta.gullberg@telia.com. Är du inte medlem så blir du det enkelt. Ta gärna med dig din anhörig som då blir stödjande medlem. ♦

*Birgitta och Claes Wenell*

## VAD ÄR EN SJÄLVHJÄLPSGRUPP?

Forskaren Magnus Karlsson definierar en självhjälpsgrupp utifrån fyra kriterier:

1. Gruppen ska inte vara större än att medlemmarna lär känna varandra
2. Gruppen ska samlas kring ett gemensamt område som personer kan relatera till
3. Gruppens främsta verktyg är ömsesidigt stöd och hjälp, att alla ger och tar emot stöd
4. Gruppen är i huvudsak självstyrande och skapar sin egen organisation, ramar och regler



# MOTIVATION GENOM STÖD



~~Plan A~~

Ibland gäller det att "tänka om, tänka rätt" för våra politiker.

Plan B

# ARBETE SOM DRIVKRAFT!

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

**Att känna sig som en produktiv del av samhället trots sjukdom är inte att förringa. Vi människor har i slutändan ett behov av att vara produktiva, känna att den tid vi spenderar här på planeten faktiskt betyder någonting både för oss själva och dem runtomkring oss. Dessutom är vi sociala varelser som mår som bäst när vi får umgås med andra, även om dessa människor "bara" är bekanta eller arbetskamrater. Just därför trivs många av oss med att ha ett jobb att gå till på kontinuerlig basis, vilket i minst lika hög utsträckning gäller för dem som idag lever med en blod- eller blodcancersjukdom.**

Men hur mycket man än vill, orkar, och kämpar så räcker inte alltid orken till. Att ha en cancerdiagnos som följeslagare innebär både biverkningar och medföljande begränsningar, så är det bara. Men detta betyder inte att våra medlemmar inte vill arbeta, snarare tvärtom! Att ha en fast punkt i tillvaron är för många av dem jag personligen har pratat med viktigt för att leva ett så pass välfungerande och " normalt " liv som möjligt. Tyvärr har flertalet utav våra institutioner inte hängt med i de framsteg som skett inom blodcancerområdet, och är fortfarande rigida och trögrörliga apparater. Det är just detta vi på förbundet har försökt belysa under våren 2016 till Sveriges beslutsfattare och politiker, för att på sikt kunna få till en positiv förändring för våra medlemmar.

Men förändring tar inte bara tid; den kräver också en dæres envishet, ihärdighet och en gnuttur. Och en knuff i rätt riktning fick Blodcancerförbundet i och med att vi lyckades få kontakt med en politiker som hade en personlig relation till cancer. Detta var också skälet till att denne person valde att inte bara träffa mig själv utan vår Förbundsordförande Lise-lott, utan därtill lyssnade engagerat och med verkligt intresse. Just det där med "intresse" har jag märkt är A och O

inom politiken, där det gäller att få dessa otroligt upptagna generalister att fatta tycke för ens frågor. Och om de är villiga att göra detta eller inte märker man relativt omgående vid ett fysiskt möte, vilket medför att dessa blir mycket viktiga att få till.

I mångt och mycket handlar våra möten med politiker om att förmedla den verklighet våra medlemmar lever i. Tyvärr är många av våra beslutsfattare relativt verklighetsfrånvända, och känner i de flesta fall inte till hur det är att faktiskt leva med en blodcancerdiagnos i dagens Sverige. Således har vi under våren försökt dels att belysa denna verklighet, men även komma med konkreta förslag på förbättringar såsom att gå i bräsch för kortare och mer flexibla sjukskrivningar. Vad gäller detta så lyckades vi få frågan kring sjukskrivningar till debatt i Riksdagen, vilket visar att även ett litet förbund kan lyckas med intressepolitiska åtaganden med lite eftertanke och flaks.

Därtill ifrågasätter vi kommande förslag som ligger på Riksdagens bord, där det nuvarande förslaget om "hälsövaxling" är ett exempel på detta. Syftet med förslaget, som rör arbetsgivarens ekonomiska ansvar för långa sjukskrivningar, är att sti-

mulera aktivare rehabilitering på arbetsplatser för att därigenom motverka långa sjukskrivningar. Kort sagt så får arbetsgivaren, om förslaget går igenom, bära det ekonomiska ansvaret för sjukskrivna i större utsträckning än i dagsläget. Detta kommer dock med största sannolikhet att slå hårt mot våra medlemmar som tidvis inte kan arbeta på grund av sin sjukdom, där denna grupp tycks ha glömts bort av våra politiker. Ty hur bra rehabilitering och arbetsmiljö är på en arbetsplats, så kommer våra medlemmar som går under behandling trots detta tvingas sjukskriva sig på grund av sin sjukdom. Detta är verkligheten.

Vi lyfter även andra frågor av intresse för våra medlemmar, exempelvis den "förebyggande sjukpenningen" som i dagsläget enbart kan ges till personer om rehabiliteringen förkortar sjukdomsperioden. Och har man då en kronisk blodcancerdiagnos, ter sjukpenningen sig mer eller mindre som ett skämt. Just denna fråga är också en av dem vi tänker lyfta i samband med Blodcancerförbundets kommande seminarium under Almedalsveckan den 4e juli. "Kronisk blodcancer, ett fönster till framtidens cancersjukvård" heter detta arrangemang, där alla som vill är välkomna att kika förbi klockan 13.00 på Vårdtorget den 4/7 i Almedalen! ♦

## DET HÄR ÄR MARIA STRANDBERG

Ålder: 49 år  
Bor: I lägenhet i Sundsvall, men växte upp i Västerbotten  
Familj: Man och två barn  
På fritiden: Älskar att springa, spela golf, åka slalom, cykla racer och läsa böcker. "Och så är jag helt tokig i fritt fall, berg- och dalbanor och allt som snurrar!"



## NY ORDFÖRANDE I KLL-GRUPPEN

PETER LUNDSTRÖM

Till en början var siktet inställt på en tjänst som barnläkare, men ödet ville annorlunda. Nu tar hon över ordförandeklubban i Svenska KLL-gruppen. "Det känns både roligt och spännande att ta över i en tid då det händer så mycket på KLL-fronten" säger nyblivna ordföranden Maria Strandberg, överläkare på hematologen vid medicinkliniken på Sundvalls sjukhus.

Ordförandeskapet innebär att hon leder den svenska expertgrupp av hematologer specialiserade på kronisk lymfatisk leukemi (KLL) som hela tiden för utvecklingen framåt. Med över 500 nya fall per år är KLL den leukemi som är vanligast förekommande i Sverige. Det är en obotlig form av blodcancer som vanligtvis utvecklas långsamt.

"Tack vare framstegen inom cytogenetik, där vi tittar på kromosomer, har vi på senare år insett att KLL är en sjukdom som kan ha oerhört många ansikten" säger Maria Strandberg. "Vissa patienter klarar sig helt utan behandling medan andra måste behandlas direkt".

Inom ramen för Svenska KLL-gruppen var Maria Strandberg med om att ta fram det första vårdprogrammet 2006.

### Nya behandlingsmöjligheter

"Sedan dess har det hunnit hända väldigt mycket – dels i termer av hur mycket vi kan och förstår, men också vad gäller behandlingsmöjligheter" klagar hon. "Det är ju inte så länge sedan vi i stort sett bara hade klorambucil, ett riktigt gammalt cellhämmande läkemedel, att erbjuda".

Sedan började det dyka upp nya behandlingsalternativ. Det visade sig att CD-52-antikroppen alemtuzumab hade god effekt vid KLL. Och så kunde man lägga till en annan antikropp, rituximab. Om patienterna var någorlunda unga och starka kunde man lägga till cyklofosfamid och fludarabin. De senaste tillskotten i behandlingsarsenalen är idelalisib och ibrutinib, två nya tablettbehandlingar som verkar genom att blockera recep-



Glad och stolt ny ordförande för KLL-Gruppen.

torer på tumörcellerna, och ännu fler är på gång.

"Det är väldigt tillfredsställande att som doktor kunna erbjuda ännu en behandling när den förra inte längre fungerar. Jag har en patient nu som får idealisib som femte linjen. Vi hade försökt med det mesta, men antingen sviktade han efter ett tag eller så förvärrades sjukdomen under pågående behandling. Det har räddat hans liv och det hade inte gått för bara några år sedan".

I maj valdes Maria Strandberg till ny ordförande i Svenska KLL-gruppen efter Per-Ola Andersson, men det var nära att det inte alls blev hematologi.

### Slump att det blev hematologi

"Jag hade inte en tanke på att bli medicinare och absolut inte hematolog" säger Maria Strandberg som till en början var helt inställd på att bli barnläkare.

Nu slumpade det sig emellertid så att det inte fanns något vikariat på barnkliniken i Sundsvall när Maria Strandberg för första gången skulle prova sina vingar efter AT-tjänstgöringen, men väl på medicin. Sedan blev det ST på medicinkliniken och när de efter någon månad hörde av sig från barnkliniken och sade att en lucka hade dykt upp – då var hon redan fast. Så småningom blev det även ST-tjänstgöring i internmedicin och hematologi.

"Och det är jag jätteglad för idag" skratrar Maria Strandberg. "Nu har jag varit Västernorrlands läns landsting trogen i snart ett kvartssekel och jag har ingen som helst lust att flytta på mig. Jag är en utpräglad kliniker och det passar mig perfekt att arbeta på ett länsjukhus där jag får hålla på med många olika patienter och diagnoser. Jag tror att vi har en väldigt spännande tid framför oss – inte minst inom KLL". ♦



# VI DRAR TILL MALMÖ!

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

"Solen skiner sällan" rappar svenske hiphop-artisten Timbuktu i låten "Vi Drar till Malmö" som var mycket populär för några år sedan. Den gode Timbuktu må ha rätt i sak, men när jag ankom till Malmö fredagen den sjätte maj för att närvara på Ung Cancers "Utställartorg" dagen därpå sken solen så det stod det härliga till! Sent omsider hade nämligen våren kommit till Sverige, och vad passade då bättre än att sprida ordet om Blodcancerförbundets verksamhet till denna mycket unga men livfulla patientgrupp!?

Ung Cancer är en ideell organisation som arbetar för att förbättra levnadsvillkoren för unga vuxna cancerdrabbade och närstående under och efter sjukdomstiden i åldrarna 16 till 30 år. Ung Cancer arbetar med information, utbildning och opinionsbildning tillsammans med unga vuxna cancerdrabbade, men också med myndigheter, vården och andra delar av samhället. Organisationen skapar dessutom mötesplatser, och hade som ett led i detta arbete bjudit in Blodcancerförbundet till Utställartorget i Malmö. De har dessutom varit oss behjälpliga på andra sätt tidigare, vilket vi är både glada och tacksamma över.

Möjligheten att närvara på Ung Cancers "Utställartorg" i kombination med att Blodcancerförbundets "bästis" Nelly Trott erbjöd gratis boende i centrala Malmö gick helt enkelt inte att tacka nej till. Följaktligen bokades en helg av nytta kombinerat med nöje i Sveriges tredje största stad in i kalendern. Solen sken även morgonen efter min ankomst till Malmö, och fastän årets varmaste dag fram tills dess noterades utanför lokalerna på Malmö Live, saknade jag inte solens värmande strålar.

För det var nämligen fullt upp i samband med mitt livs första utställning! Nellys två livfulla undulater hade väckt mig tidigt på lördagsmorgonen, varpå jag hade varit ute i god tid för att sätta upp vår monter med allehanda broschyrer, informationsblad, böcker och förbundets nytryckta "roll-up". För att locka till oss deltagarnas intresse hade Nelly varit vänlig nog att låta oss trycka upp en av hennes exklusiva målningar på en canvastavla för utlottning. För att delta krävdes enbart att man nämnde en blodcancersjukdom, där den stora majoriteten (som svarade korrekt på frågan) angav "leukemi" som svar. Ett bevis på att kunskapen om just blodcancer kanske inte alltid är den bästa bland patienter med andra diagnoser än de vi representerar...

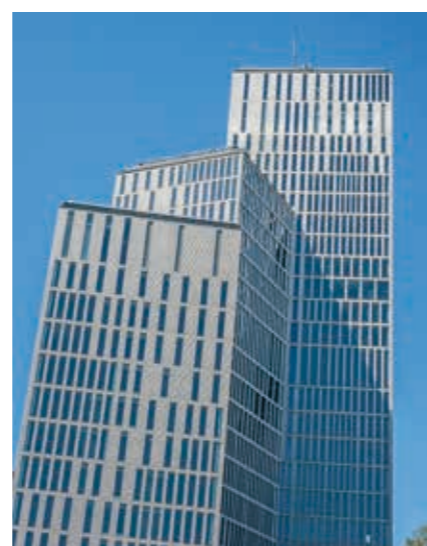
Tempot under dagen var stundtals högt, och bestod av livfulla och mycket insiktsfulla konversationer med patienter, anhöriga och representanter från andra patientföreningar. Blodcancerförbundet hade nämligen sällskap av ett antal övriga välbekanta organisationer på Live Nation, bland annat CancerRehabFonden (CRF), Barncancerfonden, Cancerkompisar och Cancerfonden. Väldigt rele-

vanta verksamheter med tanke på att det var just Ung Cancer som stod bakom arrangemanget ifråga. Det var mycket trevligt att prata med de representanter som befann sig i Malmö från dessa organisationer, där det alltid är motiverande att utbyta goda idéer och tankar med kollegor inom "industrin".

Att få äran att träffa cancerdrabbade i allmänhet och blodcancerpatienter i synnerhet var otroligt inspirerande. De insikter jag erhöll under dagen var givande på alla sätt och vis, och därtill någonting som jag är säker på kommer att vara till stor nytta framöver för både mig själv och Blodcancerförbundet. Dessutom fick jag möjlighet att umgås med två mycket engagerade och insiktsfulla damer ifrån "Blodsjukas Förening Södra", som bägge var vänliga nog att ställa upp för att dela med sig utav sina erfarenheter av blodcancer till de frågvisa ungdomarna. Någonting jag själv inte kan sätta mig in i på något vis, varpå den hjälp jag fick ifrån Elisabeth och Ingrid var otroligt uppskattad! Tack för detta, och stort tack till Ung Cancer som bjöd in oss till ert årliga Utställartorg. Förhoppningsvis hörs vi av snart igen! ♦



Till vänster: Blodcancerförbundet fanns representerade på Utställningstorget. Ovan: Konst i hjärtat av Malmö. Till höger: "Malmö Live".



I Västra Götalandregionen ordnas varje år utbildningsdagar för regionens anställda inom hematologisk verksamhet, där även representanter från sjukhustandvården brukar delta. Två halvdagar på våren och en heldag på hösten träffas alla för att uppdateras vad gäller nyheter inom hematologin, och sedan ett par år ordnas dessa möten i samarbete med RCC (regionalt cancercentrum) Väst. Den 21-22 april hade vi på Skaraborgs Sjukhus Lidköping glädjen att stå som arrangörer för årets möte.

## HEMATOLOGIDAGAR



Under mötets första dag, delade Herman Nilsson-Ehle och Cecilie Blimark, läkare på Hematologsektionen Sahlgrenska Universitetssjukhuset med sig av nyheter inom områdena lymfom och myelom, bl a läkemedel som verkar på helt nya och spännande angreppssätt mot blodsjukdomar. Deltagarna fick höra om nyare läkemedel som är i bruk mot KLL och andra lymfom, som t ex Imbruvica (ibrutinib) och Zydelig (idelalisib) samt nya läkemedel som är under utveckling, tex läkemedel som verkar på ett helt nytt sätt genom en ökning av programmerad celledöd, "cellernas självmord", och som man hoppas kunna använda mot KLL.

På myelomsidan har behandlingsarsenalen också utökats med ett flertal läkemedel på senare år. Vi fick höra om nya medel som Kyprolis (carfilzomib), vilket liksom Velcade tillhör gruppen proteasomhämmare och daratumumab, en antikropp mot myelomcellen. Detta är en ny verkningsmekanism inom myelombehandling, däremot har s k monoklonala antikroppar mot tumörer sedan många år använts, och är rutin, vid behandling av ett flertal lymfomtyper. Farydak, numera registrerat läkemedel, verkar genom att minska den avläsning av arvsmassan som är nödvändig för celledelning. Andra läkemedel på gång inom myelombehandling är ixazomib och elotuzumab.

Därefter samlades läkare och tandläkare för diskussion om bl a standardiserat vårdförlopp vid utredning av vissa blodcancerformer, något som skall implementeras i hela Sverige med syftet att utredning av misstänkt sjukdom skall gå så fort och smidigt som möjligt, samt övriga nyheter inom behandling av blodsjukdomar.

Övriga yrkeskategorier lyssnade på intressanta föredrag av Jeanette Kind-

strömmer, sjuksköterska på Skaraborgs Sjukhus Skövde, om hur man där gjort för att ordna så att alla cancerpatienter får en s.k. kontaktsjuksköterska, något som sedan en tid är ett krav på enheter som behandlar cancerpatienter. Kurator Chichi Malmström, anställd på RCC Väst och Skaraborgs Sjukhus Skövde pratade om cancerrehabilitering, vilket väckte en livlig och intressant diskussion bland deltagarna som dagligen stöter på detta i sitt arbete.

Den andra dagen då även flera patienter var med och lyssnade, inleddes med en presentation av Petra Lindroos Kölqvist och Hege Garelius, sjuksköterska respektive läkare på Sahlgrenska Sjukhuset. De berättade om projektet "Photo Voice", vilket kort innebar att hematologiska patienter genom fotografering med sin smartphone fick dokumentera sina upplevelser av att vara blodsjuka. Där framgick att många, trots, ofta svår sjukdom, ändå genom sina bilder visade förvånansvärt mycket positiva inslag i sin vardag, men det förekom också en del

talande bilder av den svåra situation som man befann sig i, t ex en bild där fotografen befann sig i en sluss, vilken symboliserade en situation där man kände sig låst, utan att veta när eller om man skulle kunna komma vidare i livet. Tyvärr var det endast 4 av 18 tillfrågade som tackade ja till att delta i projektet.

Därpå berättade Anna Genell, statistiker på RCC Väst om nyheter i blodcancerregistret, och efter kaffet var det dags för professor Hans Wadenvik, Sahlgrenska Sjukhuset. Han gav en intressant och tydlig sammanfattning av hur sjukdomen KML (kronisk myeloid leukemi) behandlas idag. Även detta är som bekant en sjukdom där behandlingen de sista decennierna har revolutionerats genom de s k tyrosinkinashämmarna, t ex Glivec och Tasigna, vilket markant har förbättrat prognosen för KML-patienter.

Därefter talade Rolf Billström, läkare på Skaraborgs Sjukhus Skövde, under rubriken "Något om mjälten", där han bl a

Fortsättning på nästa sida



### SVENSKA MDS- & AML-DAGEN

BLODCANCERFÖRBUNDET MED STÖD FRÅN CELGENE  
VÄLKOMNAR DIG TILL "SVENSKA MDS- & AML-DAGEN"

NÄR?  
Lördag den 10e september kl. 09.00-16.00

VAR?  
Stora Hotellet (Drottninggatan 1, Örebro)

VAD?  
Blodcancerdiagnoserna MDS och AML

FÖRELÄSARE?  
Läkare Bertil Uggla  
Specialistläkare Bengt Rasmussen  
Kontaktsjuksköterska Kristina Eklöf  
Patienterna Bo Karlsson och Nelly Trott

KOSTNAD?  
Gratis för samtliga deltagare!

ANMÄLAN?  
Ring "08 546 40 540" eller anmäl dig via "simplesignup.se/event/78484"



Fortsättning från föregående sida

berättade om mjältens funktion och om den ökade risk för svåra infektioner som man kan ha efter att ha opererat bort mjältan, även om man fått vaccination. Då kan en infektion med vanliga lunginflammationsbakterier, s.k. pneumokocker, leda till mycket allvarlig och t.o.m livshotande sjukdom. Det är viktigt att alla, både patienten och sjukvårdspersonal, är införstådda med detta så att man snabbt kan sätta in effektiv behandling.

Martin Hjorth, överläkare på Skaraborgs Sjukhus Lidköping avslutade mötet med en fin överblick av hur myelombehandlingen på ett positivt sätt har utvecklats det senaste halvseklet, hur det var i början då i princip ett enda medel, Alkeran (melfalan), fanns, och hur det är nu med stort antal preparat i behandlingsarsenalen. Dock har Alkeran fortfarande en viktig plats, inte minst vid s k högdosbehandling med autolog stamcellstöd, som fortfarande är förstahandsbehandling hos yngre patienter med myelom. Sammantaget blev det tack vara alla medverkande två mycket givande och trevliga halvdagar. ♦

Vid pennan Anna Hugosson

RIK FICKER VÄR GÖRA ELLA	B	BER I DALAR- NAR	HIT GÖR MAN FÖR ATT KÖPA	DU ÖVING MED BITEN	G	ETT KÖRT TÖRN- BLICK	BER I NORSKA AFRIGA	↓	←
BLIVAN BENEN EFTER SIG	S	O	L	A	R	I	S	A	S
KAN MAN I MAGEN	K	N	I	P	O	R	E	R	A
AMPERE KÖRT	A	M	O	L	N	K	A	M	E
GETT MÖLCK	D	I	A	T	K	L	U	B	B
JÖRE	A	R	B	E	T	E	N	Y	V
DRAR VÄNAR EFTER SIG	L	O	K	L	E	D	I	G	A
10 KILOMETER SERVIS GÅTA FÖR KLÄDE	M	S	T	I	S	D	A	G	L
BLI DET VÄRLE VECKA	H	Å	L	L	E	R	F	O	R
KAN STÄLKA STREK	R	E	E	E	I	G	A	R	N
OM MAN STÄK FÖR	T	U	V	A	Å	N	G	A	R
OM SKÅR	F	O	T	J	Å	T	T	E	N
	R	E	P	A	T	A	S	S	A

## VINNARE

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

### VINNARE AV KRYSS

EVA EKLUND  
Svampstigen 43, 913 33 Holmsund  
  
BO SÖRMARK  
Röllekvägen 7, 263 58 Strandbaden

### VINNARE AV SUDOKU

PER BRUCE  
Harrievägen 6, 41 93 Eslöv  
  
LARS-ERIC PERSSON  
Svartvägen 3, 892 30 Domsjö

## ÖNSKAR DU STÖDJA OSS?

### BLI MEDLEM I BLODCANCERFÖRBUNDET!

Som medlem i Blodcancerförbundet får du möjligheten att möta andra i din situation och vara med och påverka vårt arbete på förbundet. Närstående och övriga stödande är naturligtvis också välkomna att bli medlemmar!

Bli en del av vår gemenskap genom att;

- Gå in på vår hemsida och fylla i webbformuläret genom att följa länken [www.blodcancerforbundet.se/bli\\_medlem](http://www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem).
- Ringa förbundskansliet på tel. 08-546 40 540 mån-fre kl. 09.00-12.00.
- Skicka ett mail till e-post adressen [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)  
(Ange namn, adress, födelseår, e-postadress, tel.nr samt ev. diagnos. Skriv också om det gäller medlemskap som patient, anhörig eller stödande).

### SKÄNK EN GÅVA

- **Via bankgiro.** Sätt in ditt bidrag på vårt bankgiro **900-4219**.
- **Via sms.** SMS:a "Blod" följt av ett mellanslag och skriv sedan det belopp du önskar skänka till 72672 (om du t.ex. vill skänka 200 kr skriver du "Blod 200")
- **Via Swish.** Fyll i Blodcancerfondens Swish-nummer 1239004219 och ange valfri summa du vill donera. Minimibeloppet för gåvor via denna kanal är 100 kr.
- **Via hemsidan.** Gå in på [www.blodcancerforbundet.se/vill-korslosa\\_gavor](http://www.blodcancerforbundet.se/vill-korslosa_gavor) och fyll i formuläret.

Rehabcenter Mösseberg  
Rehabcenter Sfären

Brücke  
diakoni

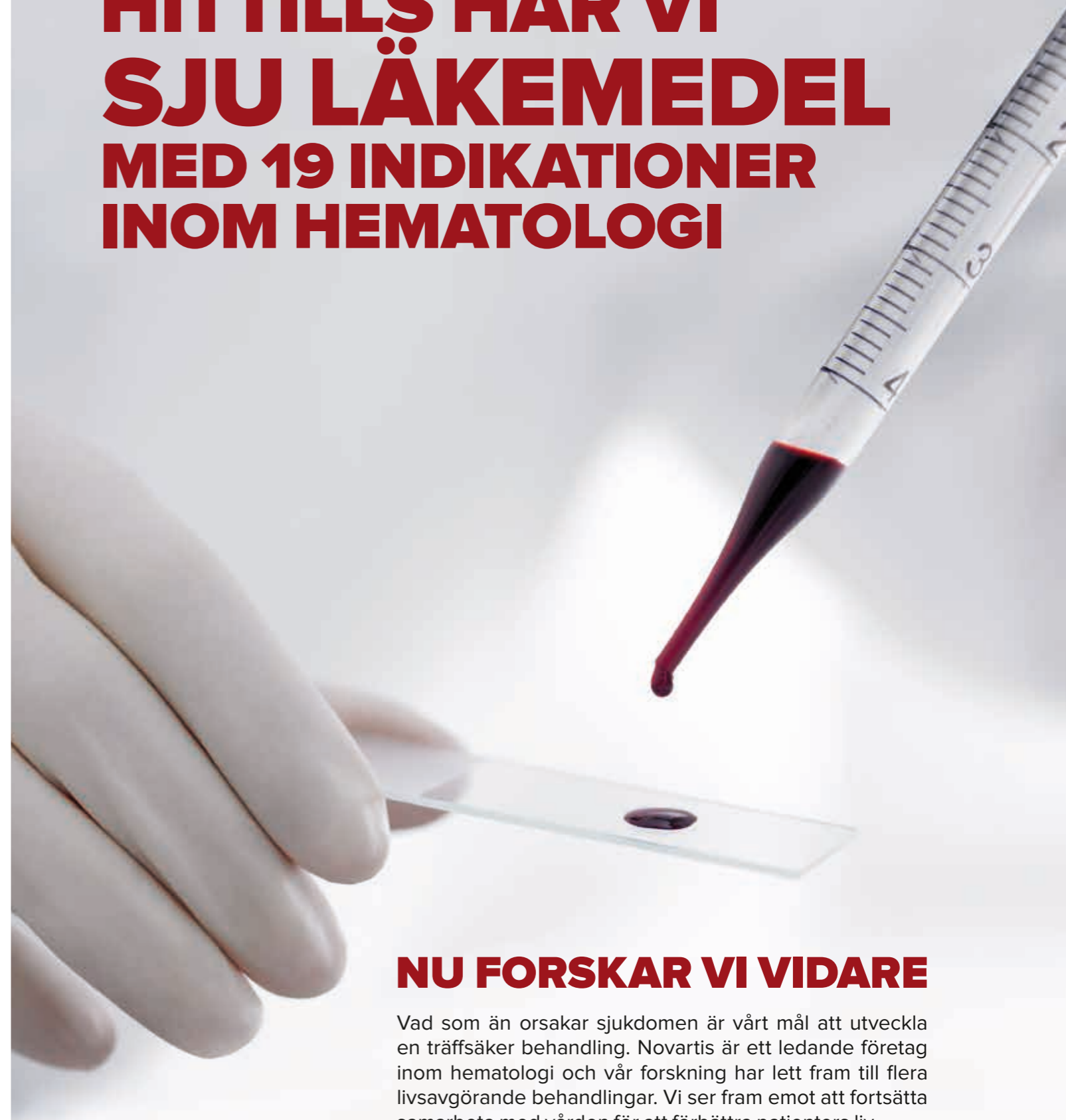


## Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skraddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

Läs mer på [www.bruckediakoni.se](http://www.bruckediakoni.se)

# HITTILLS HAR VI SJU LÄKEMEDEL MED 19 INDIKATIONER INOM HEMATOLOGI



## NU FORSKAR VI VIDARE

Vad som än orsakar sjukdomen är vårt mål att utveckla en träffsäker behandling. Novartis är ett ledande företag inom hematologi och vår forskning har lett fram till flera livsavgörande behandlingar. Vi ser fram emot att fortsätta samarbeta med vården för att förbättra patienters liv.





# Sverigedagen MPN – EN SUCCÉ!

TEXT HELENE WALLSKÄR  
FOTO ELLINOR COLLIN

**Hur får jag störst nytta av min doktor? Det är en viktig fråga när man har en kronisk sjukdom som kräver återkommande kontroller och läkarbesök. Det var också en av de frågor som stod i fokus när deltagare med Myeloproliferativa Neoplasmer, MPN, samlades i Stockholm. Blodcancerförbundet hade bjudit in till "Sverigedagen MPN" med föreläsningar och diskussioner om allt ifrån aktuell forskning till vårdkvalitet.**

Sjukdomsgruppen "Myeloproliferativa Neoplasmer" (MPN) består av de relativt ovanliga sjukdomarna Essentiell Trombocytomi, Polycytemia Vera och Myelofibros samt ett antal ännu mer sällsynta diagnoser. Omkring 400-500 nya MPN-fall diagnostiseras varje år i vårt land och enligt beräkningar lever omkring 2 500 personer i Sverige med någon av sjukdomarna i MPN-gruppen. Ett hundratal av dessa personer deltog en kylig men vacker aprilördag på Blodcancerförbundets första nationella utbildnings- och

diskussionsdag om MPN. Dagen sponsrades av läkemedelsföretaget Novartis och var kostnadsfri för deltagarna, som kom från hela landet för att möta både andra i en liknande situation och några av de mest erfarna medicinska experterna på området.

## Att handskas med doktorn

En mycket uppskattad programpunkt var snabbkursen "Hur handskas man med sin läkare?", med Gunnar Birgegård som inspirerande talare. Han är överläkare, hematolog och professor emeritus vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och har arbetat mycket med utbildning och fortbildning av läkare. Nu gav han tips och kloka råd om hur man som patient kan bygga en bra relation med sin doktor.

Forskning och erfarenhet visar att patienter ofta lämnar mötet med läkaren utan att ha pratat om det som de egentligen ville prata om. Samtidigt är läkare i allmänhet nöjda med hur de kommunicerar. Att de två parterna kan ha så olika uppfattningar om hur mötet gick beror, menar Gunnar Birgegård, på att läkaren ofta dominerar samtalen och dessutom har fördelen av att befinna sig på sin egen "hemmaplan":

– Läkaren har en egen agenda för mötet med patienten, det finns en lång rad frågor om symtom och behandling som läkaren anser behöver ställas. Därför blir det lätt så att mötet domineras av dessa frågor som patienten besvarar lydigt men allt mer enstavigt.

## Gunnar Birgegårds uppmaning till patienter är:

– Skaffa dig en egen agenda! Fråga dig själv inför läkarbesöket vad du vill prata med doktorn om idag. Och tala öppet om hur du vill ha det. Säg på ett vänligt

sätt att "jag vet att du behöver fråga om olika symtom, men det är inget speciellt med dem just nu utan i dag vill jag väldigt gärna ta upp en annan sak".

Forskning om läkar-patient-kommunikation visar också att när patienten vill tala om mer känslomässiga och existentiella frågor, är det vanligt att doktorn väjer undan och byter ämne. Gunnar Birgegårds rekommenderade motmedel är åter igen att man som patient ska vara tydlig mot sin läkare:

– Säg att "jag förstår att du inte kan göra något åt att jag är ledsen, men jag vill ändå gärna få berätta". De flesta doktorer uppskattar att få hjälp att skapa möten som är bra för patienten.

## Tillgänglig vård en viktig fråga

Även Blodcancerförbundets ordförande Lise-Lott Eriksson, som själv har MPN-diagnosen essentiell trombocytomi, anknöt i sin presentation till frågor om vårdkontakter och vårdkvalitet. Hon redogjorde för de intressepolitiska frågor som förbundet prioriterar, bland annat tillgänglighet och en mer flexibel sjukförsäkring.

– Vi vill att alla blodcancerpatienter i hela Sverige ska få tillgång till den senaste och bästa vården. Med många av de här diagnoserna lever vi länge och det är viktigt att vården och rehabiliteringen anpassas efter våra behov, framhöll hon.

## Kunskap om mutationer ger säkrare diagnostik

Under MPN-dagen belystes förstas också den senaste kunskapen om de tre dominerande diagnoserna i sjukdomsgruppen. Överläkare Peter Johansson, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, talade om essentiell trombocytomi, professor emeritus Gunnar Birge-

gård, Akademiska sjukhuset i Uppsala, om Polycytemia Vera och docent Mats Merup, tidigare Karolinska universitetssjukhuset och numera privatläkare i Stockholm, föreläste om Myelofibros.

Gemensamt för MPN-sjukdomarna är att det uppstått obalans mellan stimulerande och bromsande faktorer i benmärgens produktion av olika typer av blodceller, blodkroppar. Den rubbade balansen orsakar för hög eller för låg produktion av en eller flera blodcellstyper. Detta leder i sin tur till ökad risk för blödningar och blodproppar samt olika symtom.

År 2005 gjorde fyra forskargrupper i världen oberoende av varandra en viktig upptäckt om bakgrunden till MPN. Forskarna upptäckte en förvärvad (ej medfödd) mutation som kallas JAK2. Mutationen orsakar, beskrev Peter Johansson, en överaktivering av enzymet januskinas vilket leder till fel i regleringen av blodbildningen i benmärgen:

– Man kan säga att startmotorn går på högvarv.

JAK2-mutationen hittas hos så gott som alla patienter med Polycytemia Vera och hos omkring 60 procent av patienterna med essentiell trombocytomi eller Myelofibros. Senare har forskare även hittat två andra mutationstyper som förekommer vid MPN. Dels mutationer i den så kallade calreticulin-genen, dels mutationer i en gen som kallas MPL. Även dessa mutationer, som inte är lika vanliga som JAK2, påverkar den delikata balansen mellan "gas och broms" i blodbildningen.

Cirka tio procent av patienterna har ingen av de nu kända mutationerna och forskning pågår för att hitta fler mutationer som har betydelse vid MPN.

Analys för att se om patienten har någon av de tre kända mutationerna spelar redan en viktig roll vid diagnostiken av dessa sjukdomar, förklarade föreläsarna. Bland annat kan analysen vara till hjälp i oklara fall där man tvekar om vilken av MPN-sjukdomarna patienten har. Ibland kan mutationen också säga något om prognosen – är sjukdomen av det stillsammare slaget eller finns det risk för en snabbare sjukdomsutveckling?

## Allt bättre behandlingar

Även behandlingen av MPN-sjukdomar är på väg att förbättras.

En botande behandling är ännu bara tillgänglig vid den allvarligaste MPN-sjukdomen, Myelofibros. Det handlar då om transplantation med celler från en donator. Stamcellstransplantation är dock

tyvärr möjlig endast för ett fåtal av patienterna på grund av höga komplikationsrisker särskilt om man är äldre, men en "snällare" variant med lindrigare förbehandling (Reduced Intensity Conditioning Transplantation, RICT) har tagits fram.

– Det gör att vi kan erbjuda stamcellstransplantation till fler patienter och det är ett viktigt framsteg, berättade Mats Merup.

Normalt inriktad MPN-behandling på att förhindra livshotande blodproppar och blödningar, förebygga att sjukdomen övergår till en farligare sjukdom och att lindra symtom som försämrar livskvaliteten. Vid Polycytemia Vera är regelbundna blodtappningar viktiga för att göra blodet mindre trögflytande och minska komplikationsrisken. I övrigt byggs MPN-behandling på olika läkemedel, dels sådana som minskar blodets tendens att levra sig, dels läkemedel som hämmar benmärgens blodbildning. Exempel på läkemedel som ofta används för att påverka den onormala blodbildningen är det cellhämmande medlet hydroxyurea samt immunmedlet interferon.

Upptäckten av JAK2-mutationen har även öppnat vägen för en ny läkemedelstyp. Den kallas JAK-hämmare och blockerar de överaktiverade enzymerna som bidrar till sjukdomsbilden. Hittills har en JAK-hämmare godkänts i Sverige för MPN-behandling – ruxolitinib (Jakavi). Ruxolitinib kan ofta snabbt krympa en förstörd mjälte och minska en rad andra påfrestande symtom samt förebygger hjärt-kärlkomplikationer. Läkemedlet är godkänt för behandling av förstörd mjälte och andra symtom vid myelofibros. Det är även godkänt för behandling av patienter med polycytemia vera som inte tål hydroxyurea eller inte får effekt av det läkemedlet. Studier har visat på minskad symtombörda och överlevnadsvinster för personer med myelofibros och polycytemia vera.

Fler JAK-hämmare är under utveckling.

## Ökad kunskap om livskvalitet vid MPN

Föreläsarna var också eniga om att MPN-patienter har fler symtom och märker av sjukdomen i vardagen mer än läkarna tidigare trodde. Det visar inte minst aktuell forskning. Vanligt förekommande symtom hos personer med de här sjukdomarna är fatigues (stark trötthet), inaktivitet, yrsel, hosta, klåda, huvudvärk, nedstämdhet, koncentrationssvårigheter, sömnproblem, feber,

obehag i buken på grund av förstörd mjälte, snabb mättnadskänsla och ofrivillig viktnedgång.

Flera frågeinstrument för att mäta livskvaliteten hos patienter med MPN har tagits fram. Ett av de mer lätthanterbara kallas MPN-10 och har även utvecklats till en webbapplikation. Tanken är att mätningarna även ska kunna användas i kommunikationen med läkaren för att bland annat utvärdera behandlingseffekter.

– Att använda MPN-10 är ett enkelt sätt att följa hur man mår när man lever med MPN, sade Peter Johansson.

– Det är viktigt att vi hela tiden tänker på livskvaliteten när vi följer sjukdomen och utvärderar behandlingen. ♦



– Tidigare har vi inte känt till hur pass mycket MPN påverkar livskvaliteten, sade överläkare Peter Johansson.



Panelen fick många intressanta frågor under den avslutande diskussionen. Från vänster: Lise-Lott Eriksson, ordförande i blodcancerförbundet, professor emeritus Gunnar Birgegård, Akademiska sjukhuset, och överläkare Peter Johansson, Sahlgrenska universitetssjukhuset.



Deltagarna hade mycket att tala med varandra om i lunchpausen. Från vänster: Eva Magnusson, Maud Sedemark Girbau, Henrik Persson, Anita Persson, Roger Rundblad och Anita Rundblad.



Professor emeritus Gunnar Birgegård lärde ut hur man kan få största möjliga nytta av sin doktor.



Docent Mats Merup berättade om den allvarligaste MPN-diagnosen, myelofibros.





Rörstrands Slottscafé i Stockholm.

## MYCKET PÅ GÅNG I STOCKHOLM

**Det blev förändringar** i styrelsen på årsmötet i Stockholmsföreningen. Först verkade det som om omval gällde, men sedan blev det fyra av 11 i styrelsen som hoppade av. Vi fick en ny ordförande, Elisabeth Johansson, som varit med i styrelsen i ett par år och är aktiv i både en självhjälp-grupp och som stödperson. Två nya kom in i styrelsen, så nu gäller det att jobba ihop oss och fortsätta med all verksamhet. Det var personer som tagit stort ansvar som försvann, både arbetet inom intressepolitiken/RCC och stödjanverksamheten påverkas – åtminstone till en början tills vi andra blir inarbetade.

Vi har hunnit med en hel del medlemsaktiviteter ändå; i februari blev det en kväll med Maria Hellbom som håller på att bygga upp ett rehabcenter för cancerpatienter i Stockholm och på årsmötet fick vi besök av Försäkringskassan. Mat och prat startar alltid våra möten, där det fysiska mötet mellan medlemmar alltid är viktigt. Sverigedagen MPN (diagnoserna ET, PV och Myelofibros) som förbundet tillsammans med läkemedelsbolaget Novartis arrangerade var givetvis vi också engagerade i. Vi tar tacksamt emot de tillfällen då förbundet väljer Stockholm för platsen för sina diagnosdagar. Det ger oss medlemmar i Stockholm möjlighet att få mer kunskap om olika diagnoser och när lokalen bara är något stenkast från tågcentralen så finns förhoppningsvis möjlighet även för "icke-stockholmare" att ta sig dit.

Våra kaféer för närstående och för yngre (upp till runt 50 år) rullar på varje månad under terminen. Ibland är det välbesökt, ibland ger det tillfälle för prat mellan bara några få. Nu klurar vi på om vi ska hinna med en båtutflykt innan sommaren tar vid, eller om den får vänta till hösten. Hösten startar tidigt i år, redan i augusti så är det dags för en diagnosdag tillsammans med förbundet, "Landsmöte Myelom" den 27 augusti. ■

*Från oss i Stockholm*



Dieter Rühmann, ny ordförande i BFSÖS.

## MÖTEN HOS BFSÖS

**Den 30 mars** höll BFSÖS sitt årsmöte i centrala Linköping. I samband med detta tackades ordförande Torgny Kindh av, där jag Dieter Rühmann välkomnades som ny ordförande av de medverkande deltagarna. På årsmötet deltog även Blodcancerförbundets Förbundsansvarige Christian Pedersen, som tog sig tiden att tacka ja till vår inbjudan och åka till Linköping. Denne berättade om den verksamhet Blodcancerförbundet bedriver, vilka projekt förbundet har på gång under 2016 samt vilka förbundets huvudsakliga mål är för året.

Torsdagen den 14 april 2016 samlades å andra sidan drygt 30 medlemmar i Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsregionen på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping. Föreningen hade kallat till ett möte för att lyssna på överläkaren Jesper Aagesen. Vi började dock kvällen med att lyssna på Filippa Hugosson, en tredjeårselev på Per Brahe gymnasiet musiklinje. Filippa spelade piano och sjöng välkända sånger för oss. Jesper höll sedan ett mycket uppskattat föredrag på temat "Hematologiskt Potpurri". Sedan fick vi veta allt om blodets betydelse för kroppen, spännande! Dessutom mottog vi kunskap om hur snabbt något kan gå fel i kroppens benmärg, d.v.s. när ett kroniskt tillstånd snabbt förbyts till en akut situation, där varje timme kan vara av betydelse. Vi avslutade kvällen med ytterligare underhållning av Filippa och en mycket god bit smörgåstårta ihop med trevlig social samvaro. Ett stort tack till Solveig Einarsson och Arne Fredriksson som hade arrangerat detta förnämliga möte. Jag vill också passa på att tacka Jesper Aagesen för ett intressant och medryckande föredrag, som också gav tillfälle för frågor. ■

*Dieter Rühmann, ordförande*

## Stipendieutdelningar i "Södra"

**Årsmötet hölls på** legendariska Grand Hotell i Lund. Lumjeta Skenderi och Christel Wendt avtackades för deras tid som ordförande (1 år) respektive styrelseledamot (9 år). Styrelsen består därefter av ordförande Arne Lundblad Växjö, vice ordförande Malin Hansson Eslöv, sekreterare Lars Knutsson Sjöbo, kassör Anita Myrkvist Lidhult, ledamoten Margareta Gullberg Staffanstorp, suppleanterna Birgitta Anderberg Sjöbo, Ingrid Malmberg Bunkeflostrand, Ronny Törnkvist Billeberga och Tommy Törnqvist Bjuv. Valberedningen är Christel Wendt som tacksamt emotser förslag på nya kandidater. Vi har beslutat att dela ut stipendier om hela 530 000 kronor för forskning om blodsjukdomar inom Södra sjukvårdsregionen.

**Planerade aktiviteter för hösten är följande;**

- 28 augusti en sommarutflykt till Citadellet i Landskrona.
- 15 september är det som vanligt Lymfomdag i Lund.
- I oktober är det vår studiedag, "Lundadagen" i Lund.
- 26 november blir det julbord som är en uppskattad tradition inom Södra.

Malmögruppen träffas på Dammfriggårdens servicecentrum på Korsörvägen 1 i Malmö sex gånger om året för att utbyta tankar och lyssna på föredrag. Kontakta Ingrid Malmgren om nästa träff. Vid luciatiid är det julgodisutdelning på alla sjukhusavdelningar som berör oss i regionen. Synpunkter och förslag på vår verksamhet mottas mycket tacksamt av alla de slag till styrelsen för Södra. Våra adresser mm finns på hemsidan via Blodcancerförbundet.

Vi i styrelsen i Södra vill önska alla våra medlemmar en skön sommar. ■

*Ordförande Arne Lundblad*

## Härlig Gemenskap i Västernorrland

**Den 16 mars 2016** hade Blodsjukas Förening i Västernorrland årsmöte med 26 deltagande medlemmar. Som inledning hade vi en parentation för de medlemmar som gått bort. Sedan avklarades de sedvanliga årsmötesförhandlingarna varvid stadgarna justerades och en mindre ändring gjordes i styrelsen. Gunvor Swenning, som representerar föreningen i patientrådet inom RCC Norr (Regionalt Cancercentrum), rapporterade om arbetet med standardiserade vårdförlopp, kontaktsjuksköterskor med mera. Allt om detta finns att läsa på vår lokala hemsida. Mötet avslutades med gott fika, trevligt umgänge och vi fick njuta av bra musik med gamla goda låtar framförda av bandet Nihmbus. Den 8 juni planerar föreningen för närvarande en medlemsträff på Stadshuset i Sundsvall, där vi träffas och får guidning i Sundsvalls och hushets historia. Höstens aktiviteter är under planering och kan ses vartefter de blir klara, på hemsidan. ■

*Ordförande Ivar Lindqvist*



Årsmöte i Skaraborg.

## FULL RULLE I SKARABORG

**I december hade** vi i Skaraborg julbord i en liten ort som heter Nossebro. En retromiljö med oerhört god mat och mysig miljö. Trevlig musik fick vi lyssna på och vi fick även vara med och sjunga. Det var inget svårt att bli av med lotterna vi hade till lotteriet. Innan julbordet hann vi med att titta på den retrölägenhet på 3 rum och kök som finns i Nossebro. Det kom många medlemmar till julbordet och styrelsen har redan beslutat att vi gör repris på detta i december 2016.

Vi har fortsatt med våra caféträffar i januari och april. Nu har vi tagit bort träffen i Mariestad och erbjuder medlemmarna att åka till Skövde. Vi har fyra olika städer att välja emellan. Det kommer ibland nya medlemmar på dessa träffar som inte är uppdelade på diagnoser. Det känns som att diagnosen inte är det viktigaste utan att det finns tid för att samtala. Tror att träffarna är viktiga. Det kommer både drabbade och anhöriga vilket är vårt mål. Även om det kommer få så blir det givande samtal. I vissa städer är vi ofta 7 – 12 stycken.

Vårt årsmöte hade vi i slutet av februari i Lidköping. Vi är alltid i olika städer olika år för att täcka upp Skaraborg. Denna gång var det välbesökt. Erik Långström kåserade "En ängel och Tobi hund en glad berättelse om kämpande människor". Erlend Eriksson och Christina Därnlöf avgick från styrelsen. Årsmötet avslutades med kaffe och smörgåstårta.

I mars föreläste Hematologen Sven Erdal om Lymfom. Det kom ett tjugotal människor och tid fanns för frågestund. Samvaron vid kaffebordet är viktigt efter ett sådant möte. Vi får alltid nya medlemmar när vi anordnar föredrag. I slutet av maj anordnar vi en utflykt till Kinnekulle. Vi har bjudit in "Göteborgarna" (Västsverige) och dom kommer med buss som vi stiger på i Skara. Vi har en guide på bussen och sedan bär det upp på kullen. Vi kommer stanna i Husaby kyrka där Erik Långström som tidigare arbetat där guidar oss. Vi kommer äta buffé på högkullen med storslagen utsikt. Naturligtvis har vi beställt vackert väder. Efter maten åker bussen till Hällekis där Falkängen finns med små trevliga hantverksstugor. Där finns även ett intressant stenmuseum och för den som vill vila finns soffor så det räcker för alla.

Under detta halvår har vår förening fått uppskattning för de aktiviteter vi gör. Det känns trevligt att arbeta då och lättare att fortsätta hitta nya möjligheter.

Vi i Skaraborg önskar er alla trevlig sommar! ■

*Ordförande Marie-Anne Blondell*



# Patientens rättigheter belyses i Västsverige

Vem tar hand om patienten vid en tvist med vården; läkare, försäkringsbolag eller staten?

Det var med denna fråga som Ulf Fröberg från institutet för medicinsk rätt, inledde den heldagsutbildning, som Patient och Närståenderådet på RCC Väst har anordnat. Blodcancerföreningen Västsverige var inbjuden, såsom flera andra cancerpatientföreningar.

Som ordförande i vår förening fick jag komma med och det är bara en av de höjdpunkter som mitt deltagande i föreningen har gett mig personligen. Det är så inspirerande!

Under denna dag fick vi gå igenom ett stort antal frågeställningar som belyser de olika aspekter av patientens rättsliga ställning. Vi ställde oss frågan om man skulle begära att få se läkarens legitimation till exempel. Det kan kännas lite otäck, men vi förlitar oss på att sjukhuset – läkarens arbetsgivare – har kontrollerat detta. Men det har funnits fall där detta inte hade gjorts. Hur drabbar detta en patient? Jag gjorde inte det, jag var ju jätteglad att det fanns en läkare som hade ett svar på min sjukdom, som skulle hjälpa mig med att bli frisk, eller som han sa, att bli så frisk som möjligt.

Det slog mig att jag aldrig hade funderat på dessa frågor, att jag antog att jag hade rätt till vård...men det har jag inte; sjukvården har däremot en skyldighet att ge mig vård. Och att det finns en fin linje mellan dessa infallsvinklar. En linje som har med ansvar att göra. En heldag gick förbi i rasande fart. Jag kan verkligen rekommendera denna utbildning. Kontakta mig gärna så kan jag förmedla mer information!

Men detta var inte det enda som vi har gjort under våren i Blodcancerföreningen Västsverige! Nej, vi har fått göra och höra många fler intressanta saker. Vi hade årsmöte i mars, där vi valde in tre nya styrelsemedlemmar och tackade av tre gamla. Programmet vid årsmötet omfattade därefter presentationer av fem forskare som hade fått stipendier från Blodcancerfonden. Under våren påbörjade vi vår 'regionen-runt-resa', och landade på Bohusläns Museum i Uddevalla, där vi hade en fantastisk kväll med fyra föreläsningar om olika blodcancersjukdomar. Kvällen anordnades tillsammans med hematologisektionen Uddevalla Sjukhus och FoU enheten i NU-sjukvården, och det kom många medlemmar och intresserade som inte ofta reser till Göteborg för ett medlemsmöte. Denna kväll gav oss mersmak, och vi kan redan nu avslöja att vi ska ha ett medlemsmöte i Borås den 1 september.

När ni läser detta, har vi precis varit iväg med vår systerförening i Skaraborg till Kinnekulle. Om detta, samt om den internationella Lymfomdagen, och en föreläsning om psykosociala aspekter som vi ska ha i november kan ni läsa mer i årets sista nummer av Haema. Ja, det är kul att vara aktiv i denna förening!

Tack  
Ronald van Veen



Nya sängar til hematologen på NUS.

## Snart har sommaren kommit till Norrland!

Äntligen har björkarnas stad Umeå fått färg, alla stadens björkar i skir grönska. I Västerbottens inland knappt utslag-na löv och i fjälltrakterna finns snö och is ännu kvar. Ett mångskiftande län som vår förening täcker upp. I mars månad höll föreningen sitt årsmöte med trettioåttio medlemmar som vågat sig ut i snöovädret. Kvällen började med en visning av Umeås nybyggda kulturhus Väven, därefter sedvanliga årsmötesförhandlingar. Stig Erik Renkonen hälsades välkommen som nyvald ledamot i styrelsen.

Under våren har styrelsen planerat för den återkommande försommarresan. I år beger vi oss till Norrbyskär, en ö i kustlandet där sågverksindustrin blomstrade i slutet av 1800-talet. Europas största ångsågverk fanns där och ett mönstersamhälle utvecklades för arbetarna. Hematologen på NUS har under våren flyttat sin verksamhet till nya lokaler i Cancercentrum. I samband med det har föreningen donerat nya anhörigsängar till de 16 behandlingsrummen. Specialtillverkade sängar som går att fälla upp gör att anhöriga kan sova över hos den sjuke under behandlingstiden. Enormt uppskattat av både anhöriga och patienter.

Till sist önskar vi hälsa alla välkomna till höstens kaféträffar den 22/9, 20/10 och 24/11 kl. 14.00 på "Café Station" i Umeå.

Styrelsen önska Er alla en solig och skön sommar. ■  
Ordförande Ewa Jonsson

FOTO: BIRGER LALLO

ÄR JU SUDDIGA FOTON	TRÖTS	SNÖA OCH REGNA SAMTIDIGT	SPRINGA	ETT ÄKTA SVIN		DIKTNING	SORT						
AFRIKASTAT				PUHVAN									
				ADEL HÄST									
METER KORT													
GILLET													
RYSK KEJSARE FÖRR						KÄNNER TILL	BLY-FÄRGAD						
				BAK-VÄND									
				UTMÄRKT									
AKTERPARTI							TILLMÖTESGRÄNDE						
MISSTAG													
GÖR OFTA FÖRKYLD	AVSÄG	ÄR DET MELLAN ÖVANNER GÖR JU SÄREN MED TIDEN	RAGGIGT HUSDJUR	KALLAS EN STORBLÖMMIG VITSIPPSART	ÄR UPPRÄTT	GE UPPHOV TILL	KALAS OFTA MARIA	MAMMAS MAMMA	ETT PAR SPELAR SKÄDIS				
									TECKNAT	TÄNDS TILL VALBORG			
IFALL		OCKSÅ LUKTAT ILLA		TRE-MANNA-BAND SMÅBARN				GRIS-PAPPA					
ORM			GÖR TESIL ÖVER FLÖDIG SIMFÄGEL					EN LIND-FORS KRYPA					
SMYGA FÖRRÄDSHUS			BOR I STOR STACK			ÄR MIDDAG							
		STORA GRUND-SKOLE-ELEVER			TJEJ-PLAGG				SLOTT MED H				
ILSKEN			SÄGA NEJ				TAR PAUS						

© AB RIGNELL-ZANDER

# TA CHANSSEN OCH VINN!

De två första öppnade rätta lösningarna av Haemakrysset och sudokut vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare av förra numrets tävling finner du på sidan 16.



Senast den 25 augusti ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 2-2016" resp. "Sudoku 2-2016" och skicka dem i separata kuvert till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

NAMN: \_\_\_\_\_

ADRESS: \_\_\_\_\_

ORT: \_\_\_\_\_

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





# DAGS ATT ANSÖKA OM STIPENDIER TILL BLODCANCERFONDEN!

SISTA ANSÖKNINGSDATUM  
FÖR HÖSTEN 2016 ÄR;

**RESOR & UTBILDNINGAR 15 SEPTEMBER**

**OMVÅRDNAD**

**15 OKTOBER**

## BLI MEDLEM!

Fyll i talongen nedan för att ansluta dig till vår  
härliga gemenskap på Blodcancerförbundet

Namn ..... Födelseår .....

Adress .....

Postadress .....

Telefon .....

e-post .....

I vilken förening önskas medlemskap? .....

Diagnos .....

Typ av medlemskap .....

Patient     Anhörig     Stödjande

Önskas medlemstidningen Haema .....

Ja     Nej

Frankeras ej.  
Mottagaren  
betalar portot

## Blodcancerförbundet

SVARSPOST

20676570

174 20 Sundbyberg