



hæma

Blodcancerförbundets medlemstidning

4 • 2011



Tema:
Ekonomi



MED LIVSKVALITET I FOKUS

På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling av läkemedel för behandling av cancer och inflammatoriska sjukdomar. Inom cancer fokuserar vi på multipelt myelom (MM), myelo-dysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL), non-Hodgkins lymfom (NHL) samt lung-, äggstocks-, pankreas-, bröst- och prostatacancer. Inom inflammatoriska sjukdomar inriktar vi oss på psoriasis, inflammatoriska ledsjukdomar och Crohns sjukdom.

Vi sätter patienterna först och vår vision är att ta fram nya och innovativa läkemedel som gör skillnad. Vi har ett stort engagemang i patientstöd. Alla som kan dra nytta av företagets upptäckter bör få ta del av dem.

En viktig grundpelare för oss är att upptäcka och utveckla läkemedel som förbättrar livet och gör en mätbar skillnad i människors liv. För att uppnå förväntade behandlingsresultat är det viktigt att våra läkemedel används på bästa sätt. Därför arbetar vi med information och utbildning i nära samarbete med läkare, sjuksköterskor och annan personal inom vården.

Mer information finner du på www.celgene.se



Nyanställd

Ulla Lindblom började den 17 oktober på kansliet. Hon kommer främst jobba med administration, minnesblad och att svara i telefon. En längre presentation av henne återfinns längre fram i tidningen

Resestipendier beslutade

Styrelsen beslutade den 15 november att dela ut 309 500 kr i stipendier till sammanlagt 32 stipendiater. Som vanligt var en stor del av resestipendierna för deltagande vid EBMT som nästa år går av stapeln i Genève i Schweiz.

Julstängt på kansliet

I år kommer kansliet stänga den 23 december för att åter öppna den 2 januari. Ingen telefontid under tiden, men eventuella minnesblad skickas om så behövs.

Temanummer för Haema 2012

Nästa år planerar vi att som temanummer för Haema ha 1. Anhöriga, 2. Myelom, 3. Klinisk forskning och 4. Rehabilitering. Hör gärna av er till kansliet med inspel och personliga berättelser på respektive område.

Nytryck av myelombroschyren

Intresset för myelom och framgången med våra välbesökta informationsträffar om diagnosen har resulterat i att diagnosbroschyren om myelom är slut. Vid nytrycket passar vi därför på att uppdatera med de senaste rönen.

Informationsbroschyr om smärta färdig

I vår målsättning att sprida kunskap om blodcancerrelaterade biverkningar har vi tidigare bl.a. tagit fram en broschyr om sexualitet vid blodcancer. Nu tar vi ännu ett steg och kommer inom kort ut med en broschyr om smärta.

Kansliet

En av målsättningarna med Haema är att ta sig ann svåra frågor, exempelvis har vi tidigare tagit upp palliativ vård och fertilitet. Nu riktar vi fokus på ett nytt område, ekonomi. Bakgrunden till att vi har valt att fokusera på ekonomi är att detta är ett område som kan innebära funderingar och kanske även känna oro inför, att inte klara sig ekonomiskt som cancersjuk. Dessutom har det skett stora förändringar av trygghetssystemen.

Ett genomgående problem är avsaknaden av personporträtt. Jag tar mer än gärna emot era berättelser, antingen att vi hörs via telefon alternativt e-post för en intervju eller att ni själva skriver.

Nu kan vi snart se tillbaka på ett gånget 2011, som jag uppfattar som framgångsrikt för Blodcancerförbundet. Glädjande kan jag konstatera att vi är mer och mer efterfrågade, det finns en större insikt om att vi har en viktig funktion att fylla. Det ska vi fortsätta med nästa år!

Hasse Sandberg
redaktör



Foto: Letti Freivalds

INNEHÅLL # 4 • 2011

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalt

4 Ledare

5 **TEMA: Ekonomi**
Cancerhjälpen

6 **TEMA: Ekonomi**
Cancersjukdom en ekonomisk katastrof?

8 **TEMA: Ekonomi**
"Mitt liv med kronisk myeloisk leukemi"

10 En hjälp till självhjälp

12 Mellan liv och död – en bok av Björn Klingmalm

16 Succé för familjedag om myelom!

17 Landet runt!

19 Hæmakryset & Sudoku



Hæma
 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

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

Grafisk produktion och tryck:
 Ågrenshuset Produktion, Bjästa 2011

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: september 2011

**MANUS-
 STOPP TILL**
 hæma #3 • 2011
 24 november

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

Eftertryck förbjöds 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: IStockphoto

LEDARE

KÄRA LÄSARE!



Foto: Hasse Sandberg

Det är första advent och regnet slår mot fönstret. Tio grader varmt, i går bytte jag ut pelargonerna mot ljung i mina utekrukor mest för att det ska vara så.

Har nog blivit mer varm i kläderna som förbundsordförande, för många möten har det varit. Sist bad jag om fler stödpersoner och faktiskt kursen vi höll i september blev en klar succé med över 20 deltagare. I landet har vi nu ca 100 stödpersoner, tack alla kontaktpersoner för ert engagemang. Vi fortsätter nästa år med fler kurser, behovet är stort.

Våra kontakter med våra systerorganisationer i Norge och Danmark har fördjupats. Vi var värd för det senaste gemensamma nordiska mötet, ett möte som var mycket givande och vi fick många idéer. Vi håller också på att se om vi går i land med att ha ett stort nordiskt medlemsmöte nästa år men det är på planeringsstadium än så länge.

Höstens ordförandekonferens som hölls i oktober ute i Haninge blev lyckad. Vi hade flera gruppmöten och många förslag diskuterades. En viktig fråga som luftades var hur förbundet kan stötta våra mindre föreningar både ekonomiskt och resursmässigt. Dessutom var man enig om att vår satsning på yngre medlemmar ska fortsätta. Vi är i ett läge där flera av våra ”trotjänare” har eller är på väg att avgå och arbetet med att rekrytera ny styrelsemedlemmar är inte lätt. Medelåldern för insjuknandet i våra sjukdomar är i genomsnitt 70 år, då kan man inse att orken att dessutom åta sig styrelseuppdrag är begränsad.

Allt är inte dystert: Vi kan titta tillbaka på ett år där flera av våra arrangemang har haft rekordmånga deltagare. Exempelvis hade vi ett möte om Myelom i Stockholm med deltagare från Skåne i söder till Sundsvall i norr. Hela 220 personer kom och vi hade en fantastisk trevlig och innehållsrik dag. Vår förhoppning är att vi kan ordna fler liknande möten runt om i landet.

När det gäller min käpphäst rehabilitering får jag meddela att detta är ett hett ämne nu, Regionala Cancer Centra över landet är igång med att få in det i sina program.

Sen har startskottet gått för Nationella vårdprogrammet gällande cancerrehabilitering, där jag och Hasse sitter som patientrepresentanter. Dessutom ingår jag i en arbetsgrupp som tillsammans med Cancerfonden ska söka pengar för cancerrehabilitering. Man kan tala om ketchup-effekt.

Till sist önskar jag er alla en riktigt
 God Jul och Gott Nytt År!

Kerstin Holmberg

Från guldkorn till sista utvägen!

Förändringarna i socialförsäkringssystemet har helt ändrat prägel på det stöd som Cancerhjälpen ger. Tidigare var stor del av det stöd som de gav, stöd till rehabilitering, men nu är det till för överlevnad.

De som tidigare sökte bidrag från Cancerhjälpen eftersträvade stöd till olika former av rehabiliteringar. Det kunde vara stöd till samtals-terapi, massage eller annan typ av rehabilitering. Ett sätt att må bättre under sin behandling och därmed kunna komma tillbaka till arbetslivet. Men förändringen av sjukförsäkringsreglerna 2007 har ansökningarna helt ändrat karaktär berättar ordföranden för Cancerhjälpen.

– Många som ringer är förtvivlade. Vi är den sista utvägen för att ha råd att betala elräkningen eller en stor telefonräkning. Vi kan ge ett engångsbelopp på maximalt 5000 kr och för många är det precis vad de behöver för att komma på fötter igen berättar Ywonne Jacobsson.

De flesta av de som söker stöd från Cancerhjälpen har drabbats hårt av det förändrade sjukförsäkringssystemet och inte sällan har de som blir utförsäkrade en annan sjukdom i botten.

– Jag minns speciellt en lastbilschaufför som drabbats av ryggskada och varit sjukskriven för det, när han sedan drabbades av cancer fick han beskedet när han låg på operationsbordet. Att han inte skulle få några pengar från Försäkringskassan.

Tidigare var det ungefär hälften av de sökande som sökte bidrag till rekrytering, dessa ansökningar har nästan helt försvunnit.

– Nu är det 85-90 procent av alla ansökningar för omkostnadsbi-

drag, de justeringar man gjort på sjukförsäkringssystemet är inte tillräcklig anser Ywonne Jacobsson, cancersjuka blir fortfarande utförsäkrade och tvingas söka sig hit för att klara det allra viktigaste. Åtskilliga som söker sig till Cancerhjälpen har en förvånansvärd låg inkomst.

– Många lever på en bråkdel på ett år vad statsministern har i månadslönen. Vi kräver alltid in senaste deklARATIONEN och det är inte ovanligt med 60-80 000 i beskattningsbar inkomst. Då kan man stå inför valet att inte betala sin elräkning och få strömmen avstängd eller inte ha råd att hämta ut sin medicin berättar Ywonne som tillägger att Cancerhjälpen betalar upp till 10 000 kronor för läkemedelskostnader.

Cancerhjälpens huvudsyfte är att förbättra levnadsvillkoren för Sveriges cancerdrabbade, både barn och vuxna. Detta sker i nära samarbete med de drabbades läkare och kuratorer. Cancerhjälpen är en ideell förening som grundades 1993 helt utan statlig hjälp. Föreningen är obunden i såväl partipolitiskt som religiöst avseende och alla som drabbas av cancer kan ansöka om hjälp. Varje vecka tar Cancerhjälpen emot mellan 30-40 ansökningar från landets cancersjuka. De samlar in runt 10 miljoner varje år och de har precis som Blodcancerfonden ett 90-konto och granskas därmed av Svensk insamlingskontroll.



De kunde precis som många andra ideella insamlingsstiftelser observera en minskning av de insamlade medlen på grund av Johan af Donners försörjning från Cancerfonden och Röda korset.

– Folk tappade förtroende för alla insamlingsorganisationer, även om vi inte har något med vare sig Cancerfonden eller Röda korset slutade ett antal av våra givare att ge oss pengar. Vi har tappat ungefär 4-5 procent, berättar Ywonne Jacobsson.



**Cancerhjälpen
kan man kontakta
genom telefon:
08- 612 42 42
eller via deras hemsida:
www.cancerhjalpen.se**

Cancersjukdom en ekonomisk katastrof?

Att bli sjuk i blodcancer innebär att man ställs inför många olika frågeställningar. Det kan handla om allt från oro för smärta till undrande om man kommer tappa håret. En fråga som blivit mer aktuell de senaste åren är hur sjukdomen kommer påverka privatekonomin.

För att ge svar på denna fråga har vi gjort en genomgång på de vanligaste områdena som kan påverka privatekonomin. Informationen är hämtad från 1177.se, Försäkringskassan och Tand och läkemedelsverket.

LÄKEMEDEL

Du behöver aldrig betala mer än 1 800 kronor under en tolvmånadersperiod för dina receptbelagda läkemedel. I Sverige subventionerar staten läkemedel bland annat för att alla ska ha tillgång till bra och effektiva läkemedel. Alla läkemedel subventioneras inte. Det sker en prövning av vilka läkemedel som ska vara subventionerade och ingå i högkostnadsskyddet.

VÅRD

Under en period på tolv månader behöver man sammanlagt betala högst 900 kronor i patientavgifter. Man börjar räkna vid det första besöket, oavsett när under året det görs. När man har betalat 900 kronor får man ett frikort som gäller under resten av tolv månadersperioden. När tolv månader har gått börjar man betala igen för sina besök tills man uppnått 900 kronor nästa

gång. Landstingen och kommunerna kan i stort sett själva bestämma vilka avgifter man ska betala vid läkarbesök och andra tjänster i vården. I stora drag är avgifterna ganska lika i de olika landstingen. All vård omfattas inte av högkostnadsskyddet, till exempel plastikkirurgi som inte är medicinskt motiverad. Då betalar man hela kostnaden själv. Högkostnadsskyddet täcker inte heller de avgifter som man betalar per dag när man är inlagd på sjukhus m.m.

TANDVÅRD

Det statliga stödet för tandvård består av två delar: dels ett allmänt tandvårdsbidrag, ATB, som innebär att man får ett tandvårdsbidrag på 150 eller 300 kronor per år, beroende på hur gammal man är. Man får då avdrag på delar av det som kostar mer än 3 000 kronor inom loppet av ett år.

Vid vissa sjukvårdsbehandlingar är det viktigt att man är helt fri från infektioner. Till exempel kan det gälla vid vissa hjärtoperationer, organtransplantationer och om man ska behandlas med höga doser av cytostatika mot exempelvis en svår blodsjukdom. Då kan man få tänderna och käken undersökta till samma avgift som övrig sjukvård. Om man har en infektion ingår även behandling för den. Övrig tandvård får man dock betala själv.

REHABILITERING

Detta är ett område om det än så länge saknas nationella riktlinjer för ekonomiskt stöd vid rehabilitering. Hur mycket stöd och rehabilitering man kan få av vården är olika, beroende på vilket landsting och vilken kommun man är skriven i. Om man inte kan få ersättning för det stöd man skulle vilja

ha, och inte heller har råd att betala det själv, kan man söka bidrag från olika fonder och stiftelser. Kuratorn kan hjälpa till att söka sådana bidrag.

SJUKFÖRSÄKRINGEN I KORTHET

- Sjukpenning på normalnivå betalas ut i högst ett år
- Möjlighet till sjukpenning på fortsättningsnivå efter ett år
- Bedömningen av arbetsförmågan följer en rehabiliteringskedja.

Sjukpenning i högst ett år

Sjukpenning på normalnivå kan betalas ut i högst 364 dagar under en period på 450 dagar.

Ersättningsnivån är cirka 80 procent av den sjukpenninggrundande inkomsten.

Sjukpenning på fortsättningsnivå

Om arbetsförmågan fortfarande är nedsatt efter 364 dagar kan man ansöka om sjukpenning på fortsättningsnivå. Sjukpenning på fortsättningsnivå kan betalas ut i längst 550 dagar. Ersättningsnivån är cirka 75 procent av den sjukpenninggrundande inkomsten.

Fler dagar med sjukpenning på fortsättningsnivå

Den som haft sjukpenning på fortsättningsnivå i maximalt antal dagar kan i vissa undantagsfall få fler dagar med sjukpenning på fortsättningsnivå även efter 550 dagar. Det gäller exempelvis den som vårdas intagen på sjukhus, behöver omfattande vård utanför sjukhus. Det finns ingen tidsgräns för hur länge fler dagar med sjukpenning på fortsättningsnivå kan betalas ut.

Fler dagar med sjukpenning på normalnivå

Den som har en allvarlig sjukdom kan efter 364 dagar ansöka om fler dagar med sjukpenning på



normalnivå. Det finns ingen tidsgräns för hur länge fler dagar sjukpenning på normalnivå kan betalas ut.

REHABILITERINGSKEDJAN

Rehabiliteringskedjan är ett sätt att bedöma rätten till sjukpenning och den gäller fullt ut bara för den som har en anställning. Den är indelad i tre etapper från den första dagen du är sjuk till och med dag 365.

1. Under de första 90 dagarna som du är sjukskriven bedömer Försäkringskassan om du kan klara av ditt vanliga arbete.
2. När du har varit sjukskriven en tid ska Försäkringskassan ta reda på om din arbetsgivare kan erbjuda dig en permanent omplacering till ett annat arbete som du klarar av trots din sjukdom.
3. Om du fortfarande inte kan arbeta på grund av din sjukdom när det har gått 180 dagar ska Försäkringskassan ta reda på om din arbetsförmåga skulle kunna tas tillvara utanför din arbetsgivares verksamhet.

För att ge en bild av hur de olika politiska partierna ser på detta har vi ställt ett antal frågor till de åtta riksdagspartierna. Under den korta svarstid, ca två veckor har vi fått in två svar, från Centerpartiet och

Vänsterpartiet. De får stå som exempel för de två politiska blocken i svensk politik.

Hur ser ni på de cancerdrabbades möjlighet till egen försörjning?

V – Det varierar naturligtvis mycket från person till person i vilken grad man kan försörja sig, men det finns ett stort behov av en bra och trygg sjukförsäkring som ger ersättning för förlorad inkomst när man inte kan arbeta.

C – Socialförsäkringen måste vara både förutsägbar och ekonomisk hållbar för den sjukskrivne. I de justeringar i sjukförsäkringen som regeringen genomfört under hösten ska det tas ökad hänsyn till individperspektivet. Detta är särskilt viktigt för de som t.ex. drabbats av cancer och kan vara sjukskriven för behandling under perioder, men i övrigt vara arbetsför. Systemet måste kunna ge den ekonomiska tryggheten för de människor som lever under sådana omständigheter.

Anser ni att de förändringar som skett inom

socialförsäkringssystemet har varit till gagn för de cancerdrabbade?

V – Nej, försämringarna i sjukförsäkringen innebär bland annat fasta tidsgränser för hur länge man kan få sjukpenning. Det finns un-

dantag från reglerna, men själva grundidén är felaktig – det viktiga måste förstås vara om man är tillräckligt frisk för att kunna arbeta, inte hur länge man har varit sjuk. Utförsäkringarna måste stoppas.

C – När vi den stora reformen av sjukförsäkringen påbörjades under förra mandatperioden märkte vi att delar av regelverket fick oönskade bieffekter och vissa har kommit i kläm i systemet. Nu har vi genomfört vissa förändringar som gör systemet mer flexibelt och individanpassat.

Hur ser era förslag ut för att förbättra ekonomin för de cancerdrabbade?

V – Vi vill förbättra sjukförsäkringen så att sjukdom aldrig ska behöva innebära fattigdom. Ingen blir friskare av att få en försämrad ekonomi. Vi vill ta bort sjukförsäkringens fasta tidsgränserna, förbättra ersättningsnivåerna, bland annat vill vi höja sjukpenningen så att den är 80 % hela ersättningsperioden. Även höja sjukpenningens inkomsttak och höja ersättningsnivån i sjukersättningen (från dagens 64 % till 67 %).

C – Sjukförsäkringen kan inte skilja ekonomiskt utifrån sjukdom eller prognos utan den ekonomiska ersättningen grundar sig i tidigare inkomst och hur länge den sjukskrivne har varit borta från arbetsmarknaden. Målsättningen är att insatser ska sättas in tidigt i sjukskrivningsperioder för att undvika att man drabbas av att stå utan ekonomisk ersättning. Förstärk och tydliggör den s.k. rehabiliteringskedjan. Tidigare insatser behövs för att bryta långa sjukskrivningsperioder. För cancersjuka måste det finnas en stor flexibilitet och lyhördhet för den individuella situationen – t.ex. vad gäller kortare perioder av behandling.

Carin Eggers, 23-årig bloggare i Skåne: "Mitt liv med kronisk myeloisk leukemi"

"Jag är inte arg. Inte på något sätt. Kanske det kommer med tiden, men just nu känner jag bara sorg." Så inleds det första inlägget i bloggen *Mitt liv med kronisk myeloisk leukemi*. Bakom bloggen står Carin Eggert, en fram till nyligen helt vanlig 23-årig tjej från Skåne.

Under ett par månaders tid hade anfallen kommit med några dagars mellanrum. Plötsligt kunde Carin få hjärtklappning och börja kallsvettas, hon kände sig svimfärdig och blev alldeles svag i kroppen. Ibland fick hon feber också och det hela slutade alltid med att hon kräktes. Sedan, efter en stund, var symtomen som bortblåsta och allt var som vanligt igen.

Helt klart var att något inte stod rätt till. Carin som alltid hade varit frisk som en nötkärna, aldrig legat på sjukhus – knappt ens varit på en vårdcentral – fick ett ovanligt kraftigt anfall när hon var och handlade med sin mamma.

– Efter många om och men satt mamma och jag i bilen på väg till akuten i Lund, berättar Carin Eggert och tänker tillbaka på den där dagen då allt förändrades. Det var i september 2011.

Carin Eggert var egentligen bara tillfälligt hemma i Sverige. Hon skulle tillbaka till Gran Canaria. Till jobbet som trubadur på de stora hotellen. Till pojkvännen.

– Jag skulle bara hem och ta körkort, säger hon med en självironi som är överraskande med tanke på att det bara har gått ett par månader sedan hon fick sin diagnos.

På akuten trodde läkarna först att det var någon sorts infektion – "hon har ju bott utomlands...". De skickade Carin till infektionskliniken. De klämde, kände och ställde frågor men inget av Carins svar gjorde dem klokare. Läkarna tog

några prover och i väntan på svar gick Carin och hennes mamma ner till Pressbyrån för att köpa något att äta. Tillbaka i undersökningsrummet säger läkaren det ingen vill höra: "Det här ser tyvärr inte bra ut. Du har fått blodcancer".

"CANCER? JAG ÄR JU FÖR FAN BARA 23!"

På sin blogg beskriver Carin Eggert sin reaktion: "Cancer? Jag är ju för fan bara 23!"

Efter en natt av ovisshet och sömlös ångest, bland infektionsläkare som inte kunde säga så mycket mer än just att hon hade blodcancer, blev hon överflyttad till hematologen som så småningom kunde konstatera att det var kronisk myeloisk leukemi, KML. När den värsta chocken lagt sig var det en fråga som snurrade i Carins huvud, berättar hon.

– Vad ska jag göra nu? tänkte jag. Nu var det ju helt nya förutsättningar som gällde och mina planer måste göras om drastiskt.

Bo utomlands, lära sig språk och försörja sig på sitt musicerande kändes inte som någon realistisk plan längre. Nu handlade det i första hand om att överleva. Resten fick ordna sig sedan – för ett "sedan" skulle det trots allt bli, vad det verkade.

Carin fick träffa en specialistläkare som inledde deras första möte med att säga "Vet du varför du är här? Du förstår att du har fått blodcancer, va?"

– Härlig öppningsreplik! säger Ca-

rin som idag är glad att det var just Anna Lübking på hematologen i Lund som är hennes läkare.

– Anna är ärlig och rakt på sak. Dessutom är hon ung och förstår hur jag tänker, säger Carin Eggert. Läkaren var, efter omständigheterna, ganska positiv redan från start, minns Carin.

– Hon berättade om KML och förklarade vad som hade hänt i min kropp. Hon berättade att det hade kommit en ny medicin just för KML och att många kan leva ett normalt liv med livslång medicinering i tablettform. För mig var det tillräckligt för att få tillbaka lite livsglädje. Jag hade aldrig hört talas om att man kunde leva med cancer. Så snart den inledande cellgiftsbehandlingen hade fått ner Carins skyhöga nivåer av vita blodkroppar skulle hon få behandling med Tasigna. Fyra tabletter om dagen. Varje dag, för överskådlig framtid. Drygt två månader har passerat sedan världen vändes upp och ner och idag mår Carin Eggert ganska bra. Anfallen har upphört och livsandarna har återvänt, men bekymmersfritt är det ingalunda.

– På dagarna är det rätt OK, men på nätterna hålls jag vaken av enorma, krampliknande smärtor i lungorna, säger hon. Först trodde de att de var en propp, men nu är de mer inne på virus. Jag ska iväg på röntgen idag, så då hoppas jag att de kan ta reda på vad det är.

Den 22 november skriver Carin på bloggen: "Idag blev det blodprover



och sen rakt hem i sängen för att sova igen. Natten var sådär eftersom jag hela tiden vaknar av smärtorna, suck! Men tacka gudarna för smärtstillande”.

Förutom alla blodprover, undersökningar och kontroller är behandlingen ganska friktionsfri, tycker Carin. Den enda biverkning hon märkt av tableterna är att hon kan få lite ont i musklerna ibland.

TACKSAM ATT JAG LEVER I SVERIGE

– Det var en fredag för ett tag sedan som jag räknade mina tabletter och insåg att de inte skulle räcka över helgen, berättar Carin Eggert. Hittills hade hon alltid fått tabletter på sjukhuset, men nu sade läkarna att medicinen skulle finnas på apoteket. Det vara bara att gå dit med receptet.

– Men de hade inte min medicin i lager. Tidigast på tisdag kunde de få fram min medicin, sade de.

Apoteken är skyldiga att tillhandahålla alla läkemedel inom 24 timmar efter att det efterfrågats. Men inget av de sju största apoteksföretagen klarar 24-timmarsregeln vid alla tillfällen, enligt en rundringning som tidningen Dagens Apotek har gjort.

Carin skyndade sig till sjukhuset, men på hematologen hade vårdpersonalen släckt ned och gjort helg. Paniken växte, men till sist fick hon tag i sin läkare som kunde ge henne tabletter så hon klarade sig över helgen. När Carin lättad gick tillbaka till apoteket för att beställa nästa laddning fick hon något av en chock. Där fick hon höra vad hennes tabletter kostade – nästan 25 000 kronor i månaden. Man

kan också jämföra Carins medicin med annan livsuppehållande behandling – dialys kostar ungefär 80 000 kronor i månaden för patienter med njursvikt.

– Tänk om jag hade bott i ett land där man måste betala allt själv... Då blir man tacksam över det svenska samhället, över högkostnadsskydd och all hjälp man får av sjukvården.

“DEN BÄSTA NITLOTEN”

Carin hade aldrig bloggat tidigare, men när det här hände kände hon ett starkt behov av att få ur sig alla tankar.

– Jag måste tänka på min familj också, säger hon. När jag har dåliga dagar kan jag inte begära att min pappa ska lyssna på mina mörkaste tankar. Då är det skönt att bara skriva.

Dessutom har bloggen gett upphov till många nya kontakter. Det är många som själva lever med cancer som, precis som Carin, tycker att det kan vara skönt att prata med någon som är i en liknande situation.

– Det är jätteroligt faktiskt, säger hon. Jag kunde aldrig tänka mig att någon ville läsa sådant här.

Blodcancerföreningen i Västsverige och några andra patientorganisationer, däribland föreningen Ung Cancer, arrangerade ett möte i Göteborg i våras för unga personer med cancer. Genom att engagera sig i Ung Cancer har Carin lärt känna flera andra i 20-årsåldern som lever med cancer. Nu ska hon även gå med i Blodcancerförbundet.

Det har som sagt bara gått ett par månader sedan Carin fick veta att hon är sjuk, men hon är övertygad om att det ska gå vägen.

– Jag har dragit en nitlott, men det är den bästa nitlotten, säger hon. Jag trodde inte att man kunde säga så, men jag är glad att det ”bara” är KML. Det är en sjukdom som man faktiskt kan leva med. Det här bara måste gå bra – jag har inte tid med något annat.

Carin Eggerts blogg
www.carin.eggert.se

Efter ett besök på ortopedmottagningen en vårdag 2009 passerade jag anslagstavlan utanför blå rummet på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Uppfylld av tankar kring min "nya 'situation' fångar då en konstnärlig affisch med texten "Rehabilitering med samtalsterapi och yoga" min uppmärksamhet.

En hjälp till självhjälp



På detta vis kom jag i kontakt med ett projekt som har betytt väldigt mycket för mig i hantering av min sjukdom. Trots ett fint kontaktnät med uppbackande vänner och familj kände jag mig som den ensamaste människan i världen efter att ha fått min cancerdiagnos myelom, våren 2008. Jag kände mig som en mycket förvirrad främling i min egen kropp, min själ och kropp var inte längre samspelta. Oron och ångesten påverkade mig både psykiskt och fysiskt.

Jag sökte och fann mer information via Akademiska sjukhusets hemsida (onkologen). Det vänder sig till män och kvinnor med cancer, pågående eller efter avslutad behandling. Syftet är fysisk, psykisk, social och existentiell rehabilitering.

Detta kände jag kunde vara en hjälp för mig. Några människor i samma situation att bolla mina känslor med, få hjälp med att acceptera. Hitta nya tankebanor för en framtid som kändes väldigt oviss. Få min spända och stressade kropp att slappna av.

Det jag fick uppleva var två timmar fyllda med en form av Rebyoga, mjuka och stretchande kroppsövningar ledda av en mycket engagerad och erfaren yogainstruktör.

Underbart för stela och värkande kroppar, bra för blodcirkulationen och en väldigt fin smärtavlastning. Ledaren var lyhörd både för den enskilda individens och för gruppens olika förutsättningar. Andningsövningar och meditativa övningar var till en stor hjälp för att slappna av och bara vara i nuet. Det var väldigt skönt, att hitta en balans mellan kropp och själ. Stressen, oron och värken tog en paus.

Smäsömnig men väldigt avslappnad och mjuk i lederna följde sedan ett gruppsamtal på ungefär 45 minuter över en kopp kaffe/the med smörgås i rummet bredvid. Kaffet smakade underbart.

Vi var 7-8 kvinnor med olika cancerdiagnoser, åldrar och i olika skeden i våra liv. Det kändes lite som att komma hem, hem till en sorts "familj" till vilken jag kommer att tillhöra resten av mitt liv. Här kände jag att jag kunde prata, skratta, gråta öppet och otvunget åt alla våra ibland tillkortakommande. Vi satt alla i samma båt, alla har eller har haft cancer. Livskvalité frågor stod i fokus och hit kände jag att jag alltid återkomma när det kändes tungt i livet.

Diskussionsledare är projektansvariga Ann-Charlotte Pellettieri,

kognitiv beteendeterapeut och/eller en sjuksköterska. Det är mycket givande, stärkande och lärorika samtal och man känner sig väldigt trygg i gruppen, inget tvång av någon form. När en behandling är klar kan man oftast kännas sig som mest ensam och övergiven. Man saknar sin kontakt med sköterskorna och läkarna.

Under gruppsamtalen tas olika teman upp, allt från döden till den senaste forskningen. Bland annat berörs självbild och självtillit, make up, kris och utveckling, kostens betydelse etc. Specialister inom olika områden bjuds in onkologer, urologer och specialist-sjuksköterskor, men även personer som kan ge andra relevanta perspektiv på varat, livet och existensen. Individuella samtal med KBT-terapeut erbjuds även.

Många av de deltagarna jag mött delar min uppfattning, att denna form av psykosocialt stödprojekt borde vara en naturlig rehabiliteringskomplement till all form av cancerbehandling. Jag har alltid varit välkommen när jag känt ett behov vilket är speciellt bra när man har en kronisk cancersjukdom.

Lena Lambrell

Medlem i Uppsala blodcancerförening.



Tomtefar
löttar ut Bokpaket!

När det är vinter och kallt är det mysigt att mysa med en kopp te och en god 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 "Julpaket" och vilket paket du helst vill ha. Vi vill ha vykortet senast den 1 februari.

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 3 • 2011

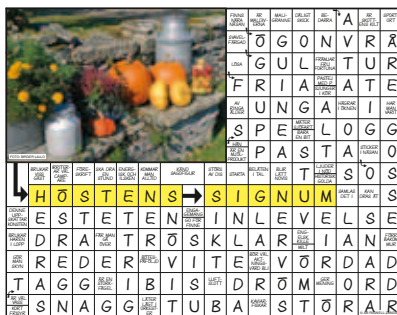
Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

Vinnare Sudoku:

Erland Eriksson, Sjötorp
Anna-Lisa Lundberg, Själevad

Vinnare i kryssset:

Ingrid Johansson, Ljungby
Inger Persson, Laholm



Lösen: 3891

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



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



Mellan liv och död

En dagbok, skriven i ögonblick då världen rämnade och livsviljan sattes på prov. Allt tog sin början i en separation och den livshotade sjukdomen leukemi. Arton år efter insjuknandet lever jag ett friskt och lyckligt liv.

Så presenterar Björn Klingmalm sin nyutgivna bok. Ni som har varit medlemmar och läsare av Haema under många år kanske känner igen honom och hans berättelse. För Björn var med i Haema för 15 år sedan, i nummer 4, 1996. Då hade hans artikel överskriften "Rapport från en överlevare" och i artikeln beskrev han hur beskedet om att han led av Kronisk Myeloid Leukemi slog ned om en bomb. Nu har de 400 sidor dagboksanteckningar som Björn tar upp i artikeln blivit utgivna i bokform och resulterat i deltagande vid den stora bokmässan i Göteborg, flertalet föreläsningar om boken samt stort medialt intresse. Det man slås av som läsare är att

boken är mycket privat, något som Björn är van med. Han har under en längre tid varit en offentlig person i Västerås och är därmed van att bjuda på sig själv.
– Alla är inte bekväma om att tala om sin sjukdom, jag är det. Jag hoppas på så sätt kunna hjälpa andra.

BOKEN HADE FLER SYFTEN.

– Jag skrev boken främst för min egen skull som terapi. Innan sjukdomen hade jag aldrig skrivit dagbok. Dessutom ville jag ge mina barn möjlighet att läsa vad jag kände och tänkte under sjukdomsperioden. Men jag är övertygad om att alla borde läsa min bok, speciellt de som är sjuka, deras anhöriga, sjukvårdspersonal och inte minst vårdpolitiker, menar Björn. Det som var avgörande för att boken gavs ut var en formulering i kallelsen till återkontroll, 17 år efter att han fick diagnosen Kronisk myeloid leukemi.
– Det var orden "Vi ser att du lever..." som fick mig att bestämma mig för att ge ut de dagboksanteckningar som jag skrev under min sjukdomstid i bokform, berättar Björn Klingmalm. Björn räddades av sin syster Ing-



rids benmärg och enligt läkarna är han nu 100 procent henne, på kromosomnivå. Normalt har vi människor 46 kromosomer. Dessa är formerade i par där ena hälften kommer från modern och andra hälften från fadern, alltså 23 par. De första 22 paren har namn som sitt nummer (1-22) medan det sista paret, könskromosomerna, benämns X resp. Y. En man har en av varje (XY) medan en kvinna har två X-kromosomer (XX). I Björns fall fick han efter byte av benmärg en kvinnlig uppsättning kromosomer med två XX kromosomer. Problemet med att ta till sig vad läkarna säger är något som även Björn har fått uppleva och som fick stora konsekvenser. Vid alla läkar-kontroller har han varit noggrann med att med sig någon anhörig som stöd men vid tioårskontrollen blev han övermodig och struntade i att ha med sig något stöd
– Jag uppfattade läkarnas besked om att mina värden var bra – totalt fel, för "Du är frisk nu så var glad för varje dag" som om det snart är slut. Jag grät hela vägen hem och sa faktiskt upp mig från tjänst som chefredaktör för Västerås Tidning i bilen. För jag skulle ha roligt den

sista tiden. I fem månader hade jag roligt, men under den tiden var jag inte ens förkyld, berättar Björn.

MENTAL BROTTNINGSMATCH MELLAN HOPP OCH FÖRTVIVLAN

Björn framhåller viljan som oerhört viktig. Han är tydlig med att det är viktigt att tänka positivt. Det handlar om att tänka bort risken för att dö. Inte bra att vara rädd. Enligt Björn har man ett eget ansvar.

– Man måste tro att man ska bli bra för annars blir man ett offer. De som tänker positivt har en bättre överlevnadsfrekvens. Jag mötte motgångar med medgång. Jag gjorde något roligt fysiskt. Men visst gick jag ned mig, värst var tiden efter transplantationen då jag inte fick göra något. Då var det viktigt att försöka tänka bort risken för att dö och inte vara rädd, berättar Björn.

BARN BEMÖTER PÅ RÄTT SÄTT

Att bemöta någon med cancer är svårt. Björn vittnar i sin bok om vuxnas oförstånd och vilja att släta över.

– Inte sällan bemöts jag med ”forskningen går framåt så det ordnar sig”. Jag upplevde det som de talade till mig som om jag hade en förkylning. Barn var bäst på att uppträda mot mig, för när jag berättade att jag hade cancer fick jag flera gånger frågan av barn ”är inte farbror rädd att dö?”. För det var just det jag ville, tala om min oro, berättar Björn.

Deltagandet vid Bokmässan var lärorikt men att konkurrera med Jan Guillou på stora scenen är inte lätt. Boken har dock fått bra mottagande hos läsarna och många har hört av sig.

– Jag är överväldigad över alla samtal, mail och kommentarer på Facebook som jag har fått efter boken. Det glädjer mig att både sjuka och dess anhöriga känt att de har fått stöd, berättar Björn.

Det har även varit fina reaktioner då Björn har varit ute och presenterat sin bok, något som han gärna gör på fler håll om intresset finns.



Navelsträngsblod – intressant och fascinerande område!

Den nationella Navelsträngsblodbanken vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge invigdes den 30 september 2011. Ett lika fascinerade som omdiskuterat område.

Användandet av navelsträngsblod har ju diskuterats sedan lång tid, både etiska frågor och användningsområden. Sedan 2006 har denna verksamhet funnits vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och nu var det dags för invigning i Huddinge som började uppbyggnaden 2010.

Anders Fasth, professor i barnmedicin och projektansvarig, beskrev möjligheterna med blodbanken: Blodet finns tillgängligt för hela landet och världen då varje ”dos” registreras i Tobiasregistret.

Blodet i navelsträngen innehåller en stor mängd stamceller och dessa kan utvecklas till röda och vita blodkroppar samt trombocyter. En tappning från en navelstäng, ca 1 dl, räcker för att transplantera ett barn eller en liten vuxen. I vissa fall

kan man ge stamceller från två olika givare till en och samma person. Hur detta fungerar vet man ännu inte helt säkert, förmodligen triggas de varandra till ett bra resultat.

Navelsträngsblod kan användas då man inte hittar en passande donator på annat sätt som matchar.

Redan 1988 gjordes den första transplantationen med navelsträngsblod i Paris. Hitintills har ca 16 000 transplantationer gjorts, främst i USA, Japan, Korea och Spanien. Barnmorskan Ulrica Askelöf berättade om hur tappningen går till, information till och godkännande från föräldrarna.

Att man valt Huddinge som ”uppsamlingsplats” beror på att uppsamlingsområdet har stor etnisk spridning. För vissa nationaliteter och för personer med föräldrar från olika länder kan det vara svårt att hitta rätt typ av stamceller.

Förmiddagen hade flera intressanta talare och avslutades med Mark Levensgood som reflekterade över livet på sitt eget sätt. Vilket lockade till många muntra skratt.

Invigningen fullbordades genom att Mark Levensgood klippte av en symbolisk navelsträng.

Ewa Jonsson

Vill du läsa Björn Klingmalms nya bok "Mellan liv och död"?

Vi har ett fåtal exemplar som vi lottar ut. Skicka vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Märk vykortet med "Björn". Vi vill ha vykortet senast den 1 februari.

För er som inte vill lita på turen kan man beställa boken via bokförlaget på <http://www.faanforlag.se/> eller via telefon: 010-401 55 91 (mån-fre kl 9-17).



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

 **NOVARTIS**
ONCOLOGY

Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com

Novartis Läkemedel, Box 1150, 183 11 TÄBY, tel 08-732 32 00, fax 08-732 32 01 www.novartis.se

TAS20090267

Vid en tidigare träff för att utveckla stödpersonverksamheten i Stockholm framfördes önskemål om mer utbildning i samtalsmetodik, där man ville öva på att hantera knepiga stödsamtal.



Att hantera knepiga stödsamtal

Vid Stockholmsföreningens vidareutbildningsdag i september 2011, genomfördes utbildningen av Dominique Whitehouse, legitimerad Psykolog och Psykoterapeut.

Efter en presentationsrunda inledde Dominique med ett föredrag på temat Samtalsmetodik för kontaktpersoner, som bland annat innehöll olika kommunikationsstilar, och kriteori. Engagemanget var mycket starkt och det var många

frågor från de åtta deltagarna.

– Efter en lång diskussion kom vi fram till att de knepigaste samtalen hade varit med någon som är arg, har ångest eller är förtvivlad. Diskussionerna var livliga, så livliga att vi bara hann med en omgång rollspel, berättar Catarina Larson.

Vid rollspelet fick en av den medverkande fungera som stödperson, en spelade stödbehövande med en av de värsta reaktionerna. Därefter

fick deltagarna ge feedback och diskutera hur samtalet hade gått och hur både den som spelade och den som var stödperson tyckte att samtalet fungerat.

Slutsatsen var att bästa taktiken var att bara bekräfta att man var där för dem, fortsätta lyssna och låta de häftiga reaktionerna pågå tills den stödbehövande fått ur sig det värsta och kunnat lugna ner sig och bli pratbar igen.



Blodcancerfonden

Framgångar för Blodcancerfondens insamlingar!

Blodcancerfonden kan glädjande konstatera att vi kan dela ut ytterligare anslag till forskning.

Blodcancerfonden delar ut 2 miljoner kronor i forskningsanslag.

Har Du idéer om hur vård och omvårdnad av blodcancerpatienter kan förbättras?

Hur kan man föra forskningsfronten framåt inom vuxnehematologi?

Blodcancerfonden utlyser härmed forskningsanslag på 2 miljoner kronor inom vuxnehematologi.

Anslagen avser forskning bland verksam personal inom hematologi.

Ansökningar på särskilt formulär skall vara Blodcancerfonden tillhanda senast den 30 april 2012.

Formuläret finns på hemsidan inom kort samt kan tillhandahållas från förbundskansliet efter rekvisition.

Stipendiaterna kommer att uppmärksammas på Internationella Lymfomdagen den 15 september.

Blodcancerfonden

Box 1386

172 27 SUNDBYBERG

tel: 08-546 405 40

E-post: fond@blodcancerforbundet.se



Succé för familjedag om myelom!

När Blodcancerförbundet tillsammans med Celgene den 29 oktober arrangerade en familjedag om Myelom var intresset stort. Över 200 deltagare slöt upp till Stockholm från stora delar av Sverige.

Dagen inleddes av Blodcancerförbundets ordförande Kerstin Holmberg som pekade på vikten av att samlas och utbyta erfarenheter kring sjukdomen för patienterna men också för anhöriga och sjukvårdspersonalen.

Läkaren Hareth Nahi från Hematologiskt centrum på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge inledde med en utförlig beskrivning av sjukdomen myelom som betraktas som en kronisk sjukdom.

– Det är viktigt att komma ihåg att många gamla och nya mediciner förlänger livet betydligt och prognosen förbättras för varje år menar han.

Kontaktsjuksköterskan Charlotte Billgert fortsatte att tala om de olika symtombilderna som är vanliga bland myelom patienter. Fatigue, eller trötthet, och smärta är två mycket vanliga symtom. En obe-

handlad smärta kan ge ökad risk för spänningar och förändrat rörelsemönster. Obehandlad smärta kan också bidra till att man inte äter tillräckligt, med minskad ork som följd. Behandlingen av sjukdomen i sig kan vara smärtlindrande. Fysisk aktivitet kan också hjälpa mot många symtom, det kan vara så enkelt som att plocka lite i hemmet eller gå ut i trädgården. Det är också lättare att klara av läkemedelsbehandlingen om man rör på sig.

Åsa Nybacka, dietist, talade om vad myelom patienter ska tänka på kring mat och näringsintag. Det är viktigt som patient att hålla koll på vikten och berätta för vårdpersonalen om man går ner 10 % eller mer av sin ursprungliga vikt. Är det svårt att äta kan man äta små portioner och ofta. Proteinintaget är viktigt och hellre kött än potatis var dietistens budskap.

Efter lunchpausen fortsatte sjukgymnast Nina Nissander med förslag på både motion, rörelse och praktiska tips som kan underlätta i vardagen, speciellt vid smärta. Det är viktigt att anpassa sin aktivitet till vad man klarar av, t ex om man är extra infektiöskänslig. Då är bassängbad, Friskis & Svettis eller skogspromenader inte att rekommendera. Men däremot går det bra att ta korta promenader. När sedan Helena Emanuelsson och hennes

dotter Ester berättade om hur det är att leva med Myelom höll hela salen andan. På ett både jordnära, vackert och humoristiskt sätt berättade de båda om hur de upplevde livet med Myelom i familjen. ”Livet blir inte sämre, det blir bara annorlunda”, sammanfattade Helena och Ester.

Därefter följde ett diskussionspass där alla fick ställa frågor till Charlotte Billgert, kontaktsjuksköterska och till Jeanette Winterling, psykosocial sjuksköterska. Diskussionerna handlade mycket om att det är viktigt att kunna läsa av sin partner på ett annat sätt än tidigare och ha kunskap om både sjukdomen och de symtom som visar sig. Det är också viktigt att som anhörig hitta egna vägar och egen kraft. Det är inte fult att visa att man mår dåligt. Dagen avslutades med att Jeanette Winterling berättade mer om det förändrade livet vid myelom och att det är viktigt att ha flera olika strategier för att handskas med sitt humör och sin sinnesstämning. Det är också viktigt att inte isolera sig. Blodcancerförbundet anordnar t ex självhjälpgrupper där man träffas och stöttar varandra.

Mer om dagen samt olika tips finns under en tid att läsa på Blodcancerförbundets hemsida där även presentationerna finns upplagda.



Nyttillskott på kansliet

Ulla Lindblom

föddes 1950 i Örnköldsvik och har tidigare arbetat som sjuksköterska och barnmorska i över 30 år. I början av 70-talet arbetade hon som hematologsjuksköterska på Karolinska sjukhuset i Stockholm.

– Jag kan glädjande konstatera att forskning har gått framåt. På 70-talet begränsades vården till blodtransfusioner och cytostatika-behandlingar. Stamcellstransplantationer var ytterst ovanliga och skedde mer på forskarstadiet, berättar Ulla.

– Vi var väldigt nära patienterna, men det saknades tyvärr en förening att hänvisa blodcancerpatienterna till. Då fick vårdpersonalen vara det stöd och svara på de frågor som Blodcancerförbundets alla stödpersoner idag svarar på.

Ulla Lindblom kommer att arbeta som administratör på kansliet och sköta både utskick av minnesblad och inte minst svara i telefon om ni ringer till förbundet på 08-546 405 40!

BLODCANCERFÖRENINGEN VÄSTSVENRIK

Advent och jul närmar sig med stormsteg. Alla har vi tankar inför den här tiden. Framför allt att våra sjukdomar ska elimineras eller hållas i schack.

Som vanligt bidrar vår förening med ekonomiska julbidrag till regionens samtliga hematologavdelningar att användas för att muntra upp ineliggande och besökande patienter med kaffe, glögg, frukt, godis etc.

Det är också dags att börja summera året som gått.

Jag konstaterar att vi fortfarande har mycket väl fungerande hematologavdelningar i regionen här i väst. Vi kan vara stolta över hög kompetens och bra organisation. Och det satsas på en ännu bättre cancervård. Föreningen medverkar i ett projekt som avser att patientens väg genom vården ytterligare ska förbättras. Har du förslag till förbättringar?

Under året har vi haft medlemsmöten som varit extremt välbesökta vilket glatt oss i styrelsen. Vi har hunnit med att avhandla MDS, Myelom, Lymfom och sena biverkningar efter tuffa behandlingar. Vi promenerade dessutom i Botaniska trädgården tillsammans med Skaraborgsföreningen.

Medlemstidningen HAEMA har utvecklats mycket – läs gärna de olika temanumren litet noggranare! Mycket bra information att ta till sig.

2012 närmar sig som sagt – Årsmöte är planerat 21 mars kl 17.30 på Sahlgrenska – som vanligt med läkarföredrag. Vill du kanske vara med i vår styrelse?

Har du synpunkter eller förslag hör av dig till undertecknad - klasbulow@hotmail.com eller 0702-221256

GOD JUL & GOTT NYTT ÅR

*Styrelsen Blodcancerföreningen
Västsvetrike / Klas Bülow*



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 Klas Bülow

Brottkärrsvägen 380, 436 58 Hovås

Plusgiro: 38 40 44-4, tel: 031-28 63 23

BLODCANCERFÖRENINGEN

HALLAND

c/o Therese Tellqvist

Bygget Lanthandel 161, 310 38 Simlångsdalen

Bankgiro: 5102-3091. tel: 035-70750

BLODSJUKAS FÖRENING I SYDÖSTRA

SJUKVÅRDSREGIONEN, BFSÖS

c/o Inge Gustafsson

Lidaleden 95, 603 81 Norrköping

Bankgiro: 680-4405, tel: 011-14 57 07

BLODSJUKAS FÖRENING I

ÖREBROREGIONEN

Monika Knutsson

Ringgatan 26, 70342 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: 0730-299567

BLODCANCERFÖRENINGEN I

UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

Förbundskansliet Blodcancerförbundet

Plusgiro: 40 96 28-5, tel: 08-546 405 40

BLODSJUKAS FÖRENING

I VÄSTERNORRLAND

Evy Bergqvist

Box 6062, 850 06 Sundsvall

Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-56 43 80

BLODCANCERFÖRENINGEN

JÄMTLAND/HÄRJEDALEN

Torsten Andersson

Orionvägen 10, 831 55 Östersund

Plusgiro: 33 85 82-0, tel: 070-3256531

BLODCANCERFÖRENINGEN

I ÖRNKÖLDSVIK

c/o Ola Jonson

Visthusvägen 1, 891 51 Örnköldsvik

Plusgiro: 146 94 77-2, tel: 0660-37 72 15

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

Gitarstigen 10, 982 35 Gällivare

Plusgiro: 91 93 80-6, tel: 0970-107 78

UPPSALA**VILKEN FANTASTISK HÖST VI HAR HAFT MED SIKTE PÅ EN INTRESSANT VÅR!**

Vår långa och härliga höst har jag fyllt med massor av svamplockning & sköna promenader. Vår träff på Linnés trädgårdar med lunch utgick tyvärr p.g.a. för få anmälda. Vi hoppas på flera deltagare vid nästa tillfälle datum kommer senare.

Det nya året startar vi med att närvara & verka vid en hockeymatch "Patrik Allstars" i Gränbyhallen Uppsala den 1 april 2012. Andreas Jalstrand arrangerar en välgörenhetsmatch för att hedra hans lagkamrat & vän Patrik Alwinder som gick bort i All (akut lymfatisk leukemi) 1999. På plats kommer vi att bland annat sälja pins och informera om blodcancerföreningen.

De insamlade pengarna går till Blodcancerfonden. Kom gärna och besök oss denna dag.

<http://patrikallstars.webs.com/>



*God jul och gott nytt år önskar
Uppsala föreningen genom*

Sussie Hellblom

ESKILSTUNA**BLODET – ETT LIVSVIKTIGT ORGAN!**

Den 19 oktober bjöd vi in medlemmarna i Sörmland till ett möte på Mälarsjukhuset i Eskilstuna. Vi kunde med glädje konstatera att tre hematologsjuksköterskor deltog på mötet. Kristina Hagström hälsade välkommen. Överläkaren Eva Hesse-Sundin berättade om blodet – ett livsviktigt organ. Vi fick en noggrann beskrivning av blodet och vilket samspel det är för att allt ska fungera. Medlemmarna ställde många frågor i ämnet men även en del andra intressanta frågor. Kristina tackade Eva och även Elisabet, som ordnat så att vi kunde genomföra mötet med var sin blomma. Hon berättade också om möjligheten att söka pengar ur den fond som Blodsjukas Förening har och uppmanade även personalen att söka medel ur Blodcancerfonden.

En av deltagarna Rolf Rehnholm anmälde sig som kontaktperson. Vår ordförande kommer att diskutera med Rolf vilken roll han kommer att ha.

Mötet avslutades med smörgåstårter och kaffe och livliga samtal mellan de närvarande.

Vid pennen

Kristina Hagström

STOCKHOLM**MINNS OCH SUMMERAR ÅRETS ALLA AKTIVITETER.**

Den 27 augusti, en strålande vacker sensommardag, var det dags för den årliga utflykten som denna gång var till Rosendals trädgårdar. Vi var cirka 30 medlemmar som deltog, och började besöket med en guidad visning av chefsträdgårdsmästaren som bland annat berättade att trädgårdarna funnits sedan 1700-talet och att man odlar biodynamiskt. Blomster- och grönsaksodlingarna är i största möjliga mån självförsörjande: egen kompost och hästgödsel används. Man har även fångat stora mängder "mördar"-sniglar, som avlivats för att förhindra skadegörelse på växterna och sen låtit sniglarna ingå i kretsloppet som gödsel. Efter en mycket intressant och givande rundvandring bjöds vi på en fantastiskt god och riklig lunchbuffé vid långbord under de dignande äppelträden.

Den 15 september på Internationella Lymfomdagen höll docent Mats Merup en mycket intressant och givande föreläsning i Westmanska palatset. Mats berättade för cirka 65 deltagare om de olika varianterna av Lymfom. Han betonade att många nya mediciner har kommit under de senaste åren, bland annat



Foto: Lasse Bergdahl

HÄNT OCH HÄNDER I SKARABORG

Föreningen i Skaraborg har haft en mycket intensiv höst, olika aktiviteter har avlöst varandra. Det började i september med föreläsningen "Ett sundare liv" där vår egen Marie-Anne Blondell på ett inspirerande och humoristiskt sätt presenterade vägar till ett sundare liv. En annan livsstil vill hon kalla det och det är inte bantning det handlar om utan

att förändra sina vanor – sådant som tar tid! Föreläsningen hölls i Skövde och var öppen även för icke medlemmar. Vi fick en tydlig lektion i hur man läser innehållsförteckningar på allt från frukostflingor till chokladkakor.

I oktober hade ett antal av föreningens medlemmar möjlighet att få några dagars avkoppling från vardagen på Piperska i Lundsbrunn. En aktivitet som kunde genomföras tack vare ett generöst bidrag från Grevillis fond för Skaraborg. Vår medlem Birgitta Brandt hade på ett förtjänstfullt sätt förberett dagarna som bl a innehöll avslappningsövningar, promenader, möjlighet till massage och att prova på att måla akvarell! Härliga dagar i en vilsam och rofylld miljö med god mat och

kvällsunderhållning gav nya krafter. Slutligen hade vi den 16 november ett medlemmöte med läkarföreläsning. Hematologen Anna Hugosson från sjukhuset i Lidköping kom till Utsikten på kärnsjukhuset i Skövde och föreläste om blodsjukdomar – symptom och behandling. Det blev en intressant genomgång även beträffande t ex blodbildning och lymfsystemets uppgift. Hennes svar på frågan vad man kan göra som patient var att "hålla hoppet uppe" de som kan det klarar sig ofta längre.

Så nu tackar vi för i år och önskar alla medlemmar och all personal vi kommit i kontakt med en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År.

Christina Bergdahl

Ordförande



Foto: Kerstin Holmberg

målstyrda antikroppar som gjort att de aggressiva lymfomen kan behandlas med bra resultat. Biverkningar i form av t ex neuropatier är dessvärre en svår komplikation. Ytterligare en medlemsträff ägde rum den 29 oktober, en familjedag för myelom på hotell Sheraton. 230 personer hade anmält sig, och programmet var fyllt av olika före-

läsningar med olika teman. Dagen inleddes av dr Hareth Nahi vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, som berättade om myelom och dess behandlingar och även en hel del om den forskning som pågår ständigt för att finna nya behandlingsalternativ. Dagen fortsatte med föreläsningar av kontaktsjuksköterska Lotta Billgert,

dietist Åsa Nybacka, sjukgymnast Nina Nissander samt psykosocial sjuksköterska Jeanette Winterling. Det hölls även en mycket stark och fin föreläsning av Helena och Ester Emanuelsson, mor och dotter, som har haft myelom som en objuden gäst i deras familj sedan 15 år. Helena har skrivit två mycket uppskattade böcker om hennes liv med myelom, och i böckerna liksom i hennes föreläsning får man ta del av fantastiska bilder från hennes trädgård som är mycket viktig för henne. Det fanns även möjlighet att möta och samtala med varandra under dagen och utbyta erfarenheter då det serverades gemensam lunch och eftermiddagskaffe på hotellet. Det blev en mycket bra dag. Nu återstår en träff i december som handlar om KML (kronisk myeloid leukemi), och vi ser fram emot att äta lite julmat tillsammans och därefter lyssna till dr Ulla Olsson-Strömberg från Akademiska sjukhuset i Uppsala. Första medlemsträffen på det nya året äger rum den 9 februari, och då gästas vi av kurator Sara Natt och Dag som ska prata om närstående perspektivet vid allvarlig sjukdom. Styrelsen vill nu önska alla medlemmar en skön och avkopplande jul och nyårshelg.

ÖRNSKÖLDSVIK

Ett drygt 20 tal medlemmar mötte upp till en trevlig vårträff på kanotcentralen i Själebad i början av juni. Vi grillade medtaget kött och föreningen bjöd på potatissallad, bröd, dryck och kaffe. En tipsrunda med lite kluriga frågor fick vi gå längs stranden. Med ett enormt prisbord var det sedan lätt att sälja lotter där behållning gick till föreningen. Vi avslutade den soliga kvällen med att önska varandra trevlig sommar.

*God jul och gott nytt år önskar
Örnsköldsviks föreningen*



ÖREBRO HÖSTTRÄFF

Blodsjukas förening i Örebroregionen hade medlemsträff den 19 november på Öhmans kök i Örebro.

Vi var ett 40 tal personer som deltog i träffen där vi bjöds på både föredrag och en god lunch.

Ordförande hälsade alla välkomna och berättade om Blodcancerförbundets Guldnål och kriterier för denna samt berättade att Kristina Hagström uppfyllde de kraven med råge. Kristina mottog guldnålen och fick en blomma av vår förening.

Maria Åström, överläkare och Ann-Britt Fahlin, kurator vid hematologen på Universitetssjukhuset i Örebro berättade och visade bilder om palliativ vård. De redogjorde för olika skeden i vården och visade på patientens delaktighet i beslut som togs tillsammans med vårdperso-



nal. De berättade även om två olika fall som patienterna varit delaktiga i och hur det fungerat för patienten, familjen och vården. De betona även vikten av en uppföljning med de efterlevande. Både Maria och Ann-Britt stannade på lunchen och fick tillfälle att svara på en del frågor. De avtackades med varsin blomma av ordföranden.



Efter lunchen såldes lotter till två lotterier med vackra priser, som delades ut efter kaffe och kaka. Efter ytterliga frågor och diskussioner avslutades mötet.

God jul önskar styrelsen!

SYDÖSTRA HÄRLIG BUSS- OCH BÅTRESA TILL ETT SENSOMMARFAGERT VISINGSÖ

Bussen startade tidig en morgon i ett kyligt men soligt Norrköping och fylldes efter några stopp till sista plats. Att gemenskapen som en bussresa erbjuder är viktig, märktes genast av det stigande sorlet. Medhavt förmiddagskaffe med härliga smörgåsar intogs vid Brahehus, vars utsikt är helt fantastisk. Vid ett kort stopp i Gränna kunde vi beskåda polkagristillverkning eller

bara ströva omkring.

Redan kl 11 tog färjan Christina Brahe oss över Vätterns för dagen lugna vatten och nu var det också varmt och skönt. På Visingsö väntade guiden (tillika äppelodlaren) Jan Pettersson. Under två timmar fick vi se och höra mycket intressant – både 3000 år gammal historia och nutidsinformation. Förutom alla sedvanliga besöksplatser visade oss Jan sin nyanlagda trädgårdsodling, vilket uppskattades av många. Sedan intogs lunch i den fina miljö som erbjuds vid Braheskolan – en

lunch som var välsmakande och mättande.

Före återresan till fastlandet gavs fri tid till promenad eller ytterligare besök vid örtagård, hamn etc. Hemfärd skedde via den natursköna turistvägen.

Under bussresan informerade ordföranden om kommande program samt om att Jönköpingsföreningens medlemmar överförs till vår förening 1 september.

Inge Gustafsson

ordf Blodsjukas förening i Sydöstra Sjukvårdsregionen

SÖDRA BLODSJUKAS FÖRENING I SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

Hej alla Södras medlemmar, det som hänt det senaste halvåret är utflykten till Skärälid i august med cirka 30 deltagare, med olika lekar och trevlig information om Regimenten på Ljungbyhed och till sist en god middag.

Den 15 september var det sedan tid för den återkommande Lymfomdagen, och det var Thomas Relander som höll årets uppskattade föreläs-



ning med mycket stort deltagande på Lunds Lasarett.

I oktober var det så dags för Utbild-

ningsdagen, den också ett uppskattat återkommande arrangemang.

Den 26 november var det i normal ordning tid för det uppskattade Julbordet, detta året på Vannaröds slott i Sösdala.

Framåt ber jag er alla boka in årsmötet i mars, som vanligt är det i Lund. Likaså är vårt mål att ha en Myelomdag under 2012.

Till sist vill jag och hela styrelsen önska er alla en God jul och ett Gott Nytt år!

Jörgen Jönsson

Ordförande i Södra

GOTLAND

HUR KAN VI HJÄLPA OSS SJÄLVA ATT MÅ BÄTTRE?

I den ljumma vårkvällen som 19 maj bjöd på träffades medlemmarna i Blodsjukas Förening Gotland, på Mötesplatsen Kupan i Visby. På programmet stod "friskvård, hur kan vi hjälpa oss själva till att må bättre?" Inbjuden föreläsare var Elisabeth Myr som driver, NaturligtVis i Visby.

ANDNING

Elisabeth arbetar mycket med frigörande andning och berättade om andningens hjälpande kraft för våra kroppar. Hon lät även alla deltagare pröva på en form av kopplad andning. Hon visade även hur man kan hjälpa personer som är stressade, varit med om något upprörande eller liknande genom att ställa sig vid dem och hjälpa dem hitta en lugn andning.

VERKTYG

Under kvällen delade Elisabeth med sig av flera verktyg för ett mer harmoniskt liv. Hon hade dem i sin verktygslåda och presenterade dem ett efter ett. Vi samtalade om musik, tankens kraft, eteriska oljor och frågor att ställa sig själv inför de val vi har i livet. Alla närvarande fick många tips och saker att fundera över, för som Elisabeth uttryckte det, "det är viktigt att hålla våra stjärnögon tindrande".

FIKA, SAMVARO OCH NYA STYRELSEN

Efter den inspirerande föreläsningen var det kaffe och smörgåsar på programmet. Föreningens härliga stämning var som vanligt närvarande och många skratt och leenden fyllde lokalen. Efter kaffet passade vi på att fotografera den nya styrelsen som utsågs på årsmötet tidigare i år.

FORTBILDNING UNDER ALMEDALSVECKAN

Almedalsveckan är som bekant en enda stor sjudande gryta av aktivitet och budskap. Vården i dess olika former är en av samhällets delar



som diskuteras flitigt i olika seminarier och panelsamtal. Blodsjukas Förening Gotland befann sig under torsdagen den 7 juli naturligtvis mitt i smeten och fick fortbildning inom cancervård. Nätverket mot cancer hade på Strand Hotel i Visby en seminariedag under parollen: Behandla Cancer som en akutsjukdom. Där diskuterades cancervård och rehabilitering ur patientperspektiv.

Seminariets moderator Therese Kärrman inledde bland annat med orden, "cancer väntar inte". En av ståndpunkterna under seminariet var att cancer är en akutsjukdom och bör behandlas från dag ett. Många patienter får uppleva lång väntetid på sin diagnos och även vänta på att cancerbehandlingen ska starta. Seminariedagen be-

rörde även hur rehabilitering kan se ut, bristen på rehabilitering och de skillnader som finns över landet gällande stöd och rehabilitering.

Extra roligt var att en av seminariets punkter hade lokal anknytning. Karin Jonasson, överläkare och Helene Sjögren sjuksköterska vid Onkologen i Visby berättade om hur de framgångsrikt arbetar med avancerad sjukvård i hemmet.

Det var en lärorik och intressant eftermiddag där styrelsen fick inspiration och nya idéer till det fortsatta arbetet för att underlätta för alla hematologipatienter på Gotland.

Hela Styrelsen vid Blodsjukas Förening Gotland önskar alla medlemmar god jul och gott nytt år. Vi tar nya krafter i början av året med att genomföra en medlemsträff om Mylodysplastisk syndrom (MDS).

NORRBOTTEN

Blodcancerföreningen i Norrbotten Vi tillönskar all medlemmar, anhöriga och stödpersoner GOD JUL

och ett GOTT NYTT 2012.

Styrelsen/

Margot Rosenberg ordförande



Fortsatt satsning på cancervården

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, har inom ramen för den nationella cancerstrategin fattat beslut om en ny överenskommelse för 2012. Därmed fortsätter arbetet med att förstärka cancervården.

De nya insatserna innebär bland annat att SKL ska:

- genomföra ett projekt kring samordnat införande av nya cancerläkemedel
- utforma exempel på individuella vårdplaner som kan användas för patienter i cancervården
- undersöka förutsättningarna för att införa en nationell telefonrådgivningstjänst för cancer inom ramen för 1177.

Ny behandling med lovande resultat vid ovanlig blodcancer – myelofibros

Nu ökar hoppet för en bättre behandling mot en ovanlig och allvarlig form av blodcancer. INC424, en så kallad JAK-hämmare, som visar lovande resultat vid behandling av patienter med myelofibros. Det visar en studie publicerad i The New England Journal of Medicine.

Gemensam plattform för vård av personer med sällsynta diagnoser bildas!

På initiativ av Riksförbundet för sällsynta diagnoser sammanställs en vårdplattform. Syftet för denna är att:

- beskriva "sällsynthetens särskilda problematik",
- förespråka att vården för sällsynta diagnoser borde centraliseras, genom att inrätta nationella medicinska center,
- beskriva centrernas arbetsuppgifter,
- framhålla fördelarna med centraliserad vård vid nationella medicinska center.

(källa: Riksförbundet Sällsynta diagnoser)

Ribovact får nationellt godkännande i Sverige

Ribovact (bendamustin) har fått godkännande i Sverige för behandling av indolent (lågmalignt) Non-Hodgkins lymfom (iNHL), kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och multipelt myelom (MM).

(Källa: Mundipharma)

Jakafi (ruxolitinib) godkänt av FDA

Jakafi är det första godkända läkemedlet mot myelofibros.

(Källa: Incyte, 111117)

VÄLKOMMEN!

Blodsjukas Förening i Sydöstra Sjukvårdsregionen (BFSÖS) hälsar alla medlemmar och stödmedlemmar från den nedlagda Blodcancerföreningen Jönköpings län VÄLKOMMEN åter! Naturligtvis är det ledsamt att er lokala förening läggs ned, men vi hoppas och tror att några av er fortfarande kan och vill vara aktiva att ordna lokala aktiviteter. Vi vill också gärna ha någon från era trakter med i vår styrelse 2012 – hör av dig om du är intresserad själv eller vill tipsa om någon. Medlemsbrev med kommande aktiviteter kommer att sändas ut.

Styrelsen BFSÖS
Inge Gustafsson,
 ordförande
 070 535 4320

Forskningsstipendier i hematologi utdelade

För femte året i rad delar Roche AB i samarbete med Svensk förening för hematologi ut 200 000 kronor med syfte att stödja hematologisk klinisk forskning med särskild inriktning på lymfoproliferativa sjukdomar.

GOD JUL
 och godt nytt år
 önskar redaktionen



VILL DU VETA MER OM MULTIPLET 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

» Att arbeta för ett företag
som ger cancerpatienter nya
behandlingsmöjligheter tack
vare framgångsrik forskning,
gör att varje dag känns viktig.«

Ulrika Brunell-Abrahamsson
Medicinsk rådgivare, Bristol-Myers Squibb

www.bms.se



Bristol-Myers Squibb