

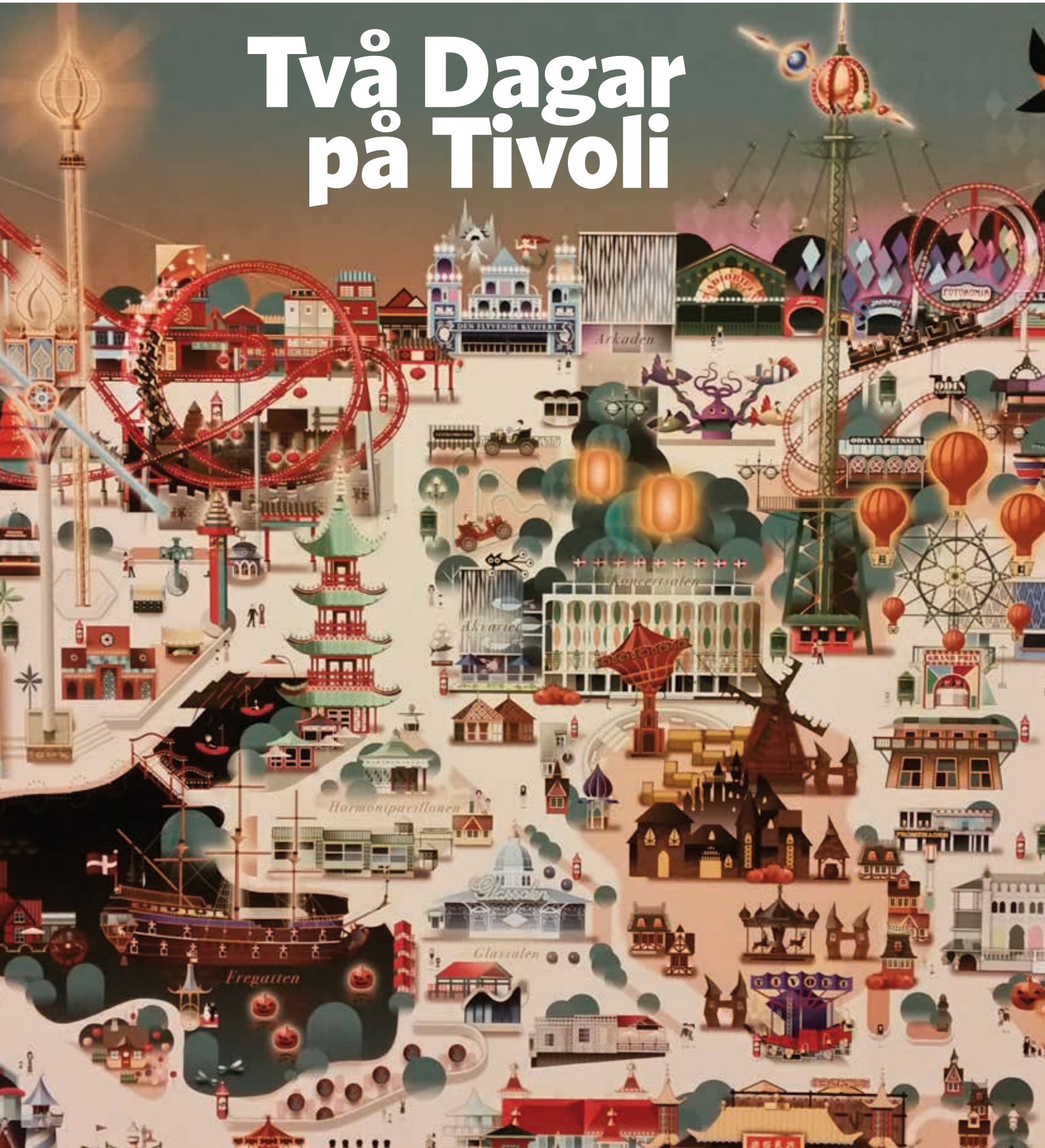


hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

3 • 2015

Två Dagar på Tivoli





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

INNEHÅLL # 3 • 2015

- 3** Redaktören har ordet
- 4** Ledare
- 5** Ordförandekonferens 2015
- 7** omdubbaravisste
- 10** Ung, Hungrig & Motiverad
- 11** Två Dagar på Tivoli
- 15** Bokrecensioner
- 16** 180 Degrees Consulting
- 17** Öppet Hus i Växjö
- 18** Lymfomdagen
- 20** Notiser
- 22** Cancerrehabilitering – Vad är det?
- 23** Korsord & Sodoku

REDAKTÖREN HAR ORDET

När jag skriver dessa ord har jag bara jobbat för Blodcancerförbundet i drygt två och en halv vecka, fastän det ärligt talat snarare känns som två och en halv månad. Under denna tid har jag nämligen redan hunnit med att avverka fyra styrelsemöten, den årliga ordförandekonferensen, en tvådagars utbildning i Köpenhamn samt förberedelserna inför en ny utgivning av Hæma. Snabba puckar minst sagt där mer information om min första tid här på förbundet finns att läsa i denna upplaga.

Fastän tiden att få ihop denna tredje utgivning av Hæma varit knapp, måste jag erkänna att det därtill har varit ett sant nöje att ta mig an denna utmaning. Jag har nämligen alltid burit på en önskan om att bli journalist, varpå det faktum att jag numera kan titulera mig såsom "Redaktör" nästintill kan beskrivas som en dröm vilken går i uppfyllelse. Att publiceringen är försenad kan jag bara beklaga och lova er kära läsare att det inte kommer att ske igen. Orsaken är en rad olyckliga omständigheter som skedde vid helt fel tidpunkt. Att en olycka sällan kommer ensam är välkänt, dessvärre för vår del kombinerades detta med extremt dålig tajming. Emellertid har vi till sist lyckats få ut detta nummer tack vare några sena nätter i kombination med ett antal alltför tidiga morgnar och många koppar kaffe, varpå jag önskar er allesammans god läsning!

Christian Pedersen
redaktör



Visste du att...

- Det år 2013 avled 1959 personer i Sverige till följd av antingen Leukemi, Lymfom eller Myelom
- 4 638 personer drabbades av en blodcancersjukdom samma år
- Den största drabbade gruppen utgörs av Lymfom följt av diverse Leukemier
- Det finns undersökningar som visar att nästan varannan gymnasieelev tror att cancer kan smitta via öppna sår (!)
- Det totala antalet personer i Sverige som hade alternativt hade haft blodcancer år 2012 var drygt 30 000



Häma

BLODCANCERFÖRBUNDET
Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4, 5 tr
Telefontid: mån–fre 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

Christian Pedersen, 070-588 88 10
christian@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare

Lise-Lott Eriksson, 08-546 405 40

Annonsbokning

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

Grafisk produktion och tryck:

Ågrenshuset, Bjästa 2015

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 christian@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: december 2015



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

Eftertryck förbjudes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster i tidningens annonser.

MEDDELA ADRESSÄNDRING

Glöm inte att meddela adressändring
eller om medlem avlidit.

Tack för din hjälp.

Omslagsbild: Christian Pedersen

LEDARE

KÄRA LÄSARE!

I min första ledare för Blodcancerförbundet tänkte jag ta tillfället i akt och introducera mig själv på ett personligt plan, förklara min motivation för mitt nya ämbete och även berätta lite om min första tid som ordförande på vårt förbund. Mitt namn är Lise-Lott Eriksson, jag är 51 år och har fem barn i åldersspannet nio till tjugosju år. Jag och min man driver tillsammans ett familjeföretag inom byggbranschen, LM Design, där jag innehar positionen som VD. Detta passar mycket väl in med mitt stora intresse för byggdesign i kombination med tidigare studier.

Att jag har valt att engagera mig i Blodcancerförbundet har till stor del att göra med att jag drabbades av essentiell trombocytos för drygt fyra år sedan och även har andra i min omgivning som lever med blodcancer. Mitt engagemang började i Stockholmsföreningen, vilket kändes naturligt med tanke på min bakgrund som sjukgymnast, föregående studier inom vårdpedagogik samt tidigare chefsarbeten inom privat vård. Dessutom tilltalades jag av det engagemang som fortfarande genomsyrar både vår förening och vårt förbund. För att själv hålla igång börjar jag mina dagar med en uppfriskande joggingtur ca sex gånger i veckan.

Min första tid som ordförande har minst sagt varit tuff. Jag inser nu hur otroligt skör en organisation med endast 1,5 anställda är, framförallt när den enda heltidsanställda under semestertider väljer att säga upp sig med bara en månads uppsägningstid. Och detta när vi står inför årets höjdpunkt av aktiviteter i form av Blodcancer månaden i september, som förbundet laddat för i nästan ett år! Jag är ändå nöjd med hur vi lyckades genomföra t.ex. omdubaravisse, Lymfomdagen och KML-dagen.

Jag vill rikta ett stort tack till vår tidigare ordförande Kerstin och vår administratör Ulla för deras enorma stöd på kansliet. Att vi under denna tid därtill lyckades rekrytera en mycket kompetent ersättare med ett större fokus på "affärs- och verksamhetsutveckling" gläder mig också, tillsammans med det faktum att framtiden ser lovande ut med flertalet nya spännande projekt på gång såsom 180 Degrees Consulting, nya diagnosfilmer mm.



LISE-LOTT ERIKSSON
Ordförande

Ordförande konferensen 2015

Den 10e oktober 2015 anordnade Blodcancerförbundet årets Ordförandekonferens på Solna Park Inn i Stockholm med syftet att knyta bättre kontakt med våra respektive lokalföreningar, ta del av deras värdefulla åsikter och diskutera förbundets framtida verksamhet. Dessutom gavs ett ypperligt tillfälle för den relativt nytillsatta förbundsstyrelsen att presentera sig själva, där detsamma gällde för mig som nyutnämnd heltidsanställd på Blodcancerförbundet.

Ett av de främsta målen jag har satt upp i min nya roll som Affärsutvecklare är att knyta bättre kontakt med våra respektive lokalföreningar, för att på så vis kunna erbjuda dessa passionerade tillika engagerade individer den stöttning de förtjänar. Jag får trots allt lön för mina nedlagda timmar, där detsamma inte kan sägas för de representanter i våra respektive föreningar som avsätter en god del av sin fritid för att aktivt förbättra livet för sina medlemmar. Detta är i mitt tycke otroligt respektabelt, varpå jag var väldigt mån om att göra ett gott intryck på dessa individer. Således vaknade jag redan 04.30 på lördagsmorgonen, fylld av spänd förväntan, där den tidiga timmen antagligen var ett nytt rekord gällande att vakna tidigt på en helgdag. Att somna om fanns ingen tanke på, bättre då att fullborda de sista förberedelserna inför dagen och anlända tidigare än planerat till hotellet där jag äntligen skulle få möta de ordförandena jag innan dess endast kände till genom deras respektive namn.

En stor del av de totalt nitton deltagarna hade anlänt redan kvällen innan för att utbyta värdefulla erfarenheter och helt enkelt umgås på ett socialt plan. "Vad har ni gjort bra som vi kan ta del av"

var i mångt och mycket dagens signum, vilket jag inte var sen med att anamma genom att genast börja ta del av de olika ordförandenas lärdomar ifrån vederbörandes föreningar. När klockan slog tio började sedermera själva konferensen med att styrelsen och samtliga deltagare presenterade sig själva, den lokalförening de representerade och sina respektive ansvarsområden. Sedan tog den relativt nyutnämnda ordföranden Lise-Lott Eriksson över ordet för att upplysa deltagarna om vad som hade hänt sedan den senaste stämman där bland annat "omdubbaravisste" och "Lymfomdagen" behandlades. Hon poängterade därtill att vi numera hade en så kallad "arbetande styrelse" med tydligt definierade ansvarsområden, där det var viktigt att alla drog sitt strå till stacken.

Sedan var det dags för vår duktiga kassör Else-Britt Jarfelt att kliva in i handlingen. Hon berättade kortfattat om den rådande ekonomiska situationen inom förbundet, där det stod klart att den tidigare styrelsen varit alltför optimistiska gällande att erhålla extern sponsring när de hade satt upp budgeten för 2015. Bland annat hade de räknat med ett större stöd ifrån läkemedelsbranschen, där detta dock inte är möjligt



Tidigare förbundssekreterare Hasse Sandberg tackas av med blommor.

givet de ramar/lagar vi som förbund måste hålla oss inom. "Kunskap är makt" hann jag tänka innan Else-Britt avslutade sitt anförande med att konstatera vikten av en verklighetsförankrat och väl genomtänkt budget för 2016.

Else-Britts framträdande bäddade upp för min egen på ett mycket bra vis, där jag började med att presenterade mig själv genom att tala om mina tidigare arbetslivserfarenheter, avverkade studier, intressen och mål med livet. Därefter förädrades jag med att hålla i en presentation i form av en "Nulägesrapport". Syftet med denna var att ge samtliga deltagare en tydlig och realistisk bild av Blodcancerförbundets rådande läge per dags dato. Denna innehöll förutom en generell överblick av de medlemmar tillika lokalföreningar förbundet vid nämnde tillfälle hade, också utvecklingen över tid vad gällde dessa, de utmaningar vi som förbund stod inför, förslag på hur dessa kunde övervinnas samt hur Blodcancerförbundet i framtiden kan öka sitt affärsmässiga fokus för att med ökade ekonomiska medel kunna erbjuda dess medlemmar mer värde.

Innan lunch hann också vår ansvariga för den ack så viktiga stödper-

sonverksamheten tillika ordförande i Uppsala-regionen, Lena Lambrell, hålla i en intressant diskussion om hur vi som förbund kan använda våra unika stödpersoner på ett effektivare sätt. Här diskuterades därtill de smått kaosartade månaderna på kansliet sedan det förra styrelsemötet, till stor del beroende på det plötsliga avhoppet av den tidigare förbundssekreteraren Hasse Sandberg mitt under semestern. Att ersätta en så pass erfaren, kompetent tillika hårt arbetande individ hade inte varit det lättaste, där en stor del av detta arbete hade tillfallit Lise-Lott. Samtliga deltagare var rörande överens om att hon hade utfört ett stort jobb vad avsåg att hitta en lämplig ersättare. Framförallt givet det stora antalet sökande tillika de många intervjuer som hon höll i tillsammans med Lena Lambrell.

Efter en lunchbuffé som hette duga, där jag personligen hade kunnat sitta och vråka i mig mat i flera timmar, diskuterade de närvarande en rad frågor rörande de värden vi som förbund ville stå för. Jag hade på förhand blivit varnad om att styrelsen och de lokala föreningarnas representanter bestod av en samling starka viljor, och fick vid dessa diskussioner se detta med egna ögon för första gången. Högljudda diskussioner fyllde rummet vilket ur mitt perspektiv verkligen visade att vi här hade att göra med passionerade individer som verkligen brydde sig om förbundets framtid och dess medlemmars välmående. Mest livat blev det i samband med upprättandet av en "slogan" som kunde åter spegla vår verksamhet utan att för den delen vara alltför svår att minnas, vilket i slutändan är en slogans huvudsakliga syfte. Till sist fick det bli en omröstning i frågan där motot "För Kunskap & Livskraft" beslutades såsom det lämpligaste, om än inte perfekta, alternativet för att leda Blodcancerförbundet in i dess spännande framtid.

Dagen avslutades med att vi tillsammans genomförde en rad gruppar-

beten som handlade om samarbetet mellan förbundet och föreningarna. Här kom det fram ett flertal viktiga synpunkter där det som främst fastnade i huvudet på mig var det faktum att vi på kansliet och styrelsen måste bli bättre på att förse lokalföreningarna med information. Att en löpande dialog oss sinsemellan är A och O för att främja ett fruktsamt samarbete kom vi alla överens om, där jag noterade att styrelsen lyssnade med stora öron när lokalföreningarna bad om fler kontaktytor än bara ordförande tillika löpande information från styrelsemöten. Andra frågor som de ville upplysas om i större utsträckning innefattade frågor rörande hemsidan, medlemsavgiftens storlek, en potentiell framtida höjning av förbundsavgiften samt hur vi kan utöka medlemsantalet i fören-



Blodcancerförbundets nya och stilrena logotyp.

ingen. Konferensen avslutades med konstaterandet att det sannerligen fanns en mängd frågor och arbete att ta tag i, men där vi samtliga kom överens om att vi skulle hjälpas åt med att uppfylla de ambitiösa mål vi hade satt upp under dagen.

Christian Pedersen
Kågan Karlsson

BLODCANCERFÖRBUNDET
NULÄGESRAPPORT OKTOBER 2015

EXEMPEL PÅ KAMPANJIDÉER

"RODA ROSEN-KAMPANJEN"

Mål - att värva nya medlemmar (förbundet) & öka andelen bidrag (fonden)

- "Ge bort en ros till någon du älskar & skänk samtidigt XXX SEK till Blodcancerfonden"
- Bygger på psykologiska faktorer & stämmer överens med vår grafiska profil
- Möjlig att "sälja in" till potentiella samarbetspartners utanför läkemedelsindustrin
- Bär drivas i samband med stora högtider t.ex. alla hjärtans dag, mors dag, i jultider

➢ Anpassningsbar

- ◊ "Ge bort en ros till en som drabbats av blodcancer & skänk samtidigt XXX SEK till Blodcancerfonden"
- ◊ "Ge bort en ros till någon som niverkats av blodcancer & bli samtidigt medlem i Blodcancerförbundet"

SAMMANFATTNINGSVIS

POTENTIELLA INTÄKTSKÄLLOR

- ÖKA ANTALET LOKALFÖRENINGAR
- ÖKA ANTALET MEDLEMMAR
- ÖKA ANTALET DONATIONER TILL FONDEN (ALTERNATIVT STORLEKEN PÅ DESSA)
- SPONSRING FRÅN LÄKEMEDELSFÖRETAG AVSEENDE SPECIFIKA PROJEKT
- SPONSRING FRÅN ÖVRIGA FÖRETAGSTIFELSER FÖR DEN ORDINARIE VERKSAMHETEN

POTENTIELLA KOSTNADSBESPARINGAR

- LOKALFRÅGAN
- REDOVISNINGSKOSTNADER

"FRAMGÅNG FÖDER FRAMGÅNG..."

HÖGRE INTÄKTER (MINSKADE KOSTNADER) → FÖRBÄTTRAT ERBJUDANDE (TILL MEDLEMMAR) → MER ATTRAKTIVA → FLER MEDLEMMAR (HÖGRE INTÄKTER)

Några av de slides som användes av Christian Pedersen under sin presentation.



Caroline.



Jessica.



Pelle.

”omdubbaravisste”

Jag måste medge att innan jag sökte tjänsten som Affärsutvecklare på Blodcancerförbundet så visste jag inte särskilt mycket om vare sig blodcancer eller de övriga blodsjukdomarna som våra medlemmar lever med på daglig basis. Likt många andra skrämde jag nämligen av det laddade ordet ”Cancer”, en rädsla jag tyvärr delade med många av mina jämlingar. Fastän jag har en bakgrund som Researcher och är allmänt nyfiken på livet vågade jag inte sätta mig in närmare i ett ämne jag ansåg vara så pass nära förknippat med döden. Nu, endast drygt en månad senare, är situationen emellertid en helt annan...

Allting började med att jag loggade in på Blodcancerförbundets hem-

sida i samband med min forskning inför den första arbetsintervjun gällande tjänsten som Affärsutvecklare på vårt förbund. Det första jag såg när jag loggade in på blodcancerforbundet.se var fyra korta ord som tillsammans bildade ett intressväckande och medryckande budskap, det vill säga ”omdubbaravisste”. Genast klickade jag på länken ifråga och fann en engagerande, hjärtevärmande och informativ sida som gav mig en väldigt positiv första bild av Blodcancerförbundet. Att den dessutom fungerade som ett perfekt komplement till den research jag hade utfört tidigare under dagen för min tilltänkta tjänst var grädde på moset.

Det som berörde mig mest med den ambitiösa kampanjen var de tre stämningsfulla filmerna under devisen ”När Livet Ändras”. Caroline, Pelle och Jessica hette de modiga individerna som hade valt att träda fram och berätta om de utmaningar de ställdes inför efter att ha diagnostiserats med sina respektive blodcancersjukdomar. Det som främst slog mig med de tre intervjuerna var den realism och känsla som samtliga filmer återspeglade. Ingen av deltagarna hymlade med det faktum att livet som blodcancerdrabbad till tider kunde vara tufft, men de behöll trots detta en imponerande tillika hoppfull livssyn inför vad framtiden hade att bringa. Att glädjas över de små sakerna i livet

och fokusera på det som faktiskt går att åstadkomma, istället för det motsatta vilket många människor har en tendens att göra, var känslan jag bar med mig efter att ha tagit del av de tre intervjuerna på drygt tre minuter vardera.

Carolines berättelse kretsade till stor del kring hennes önskan om att bli förälder efter att ha diagnostiserats med kronisk myeloisk leukemi (KML) i 2007. ”Kommer jag att kunna få barn?” var den första frågan hon ställde sig efter att ha mottagit det tunga beskedet, vilket också blev ett mål för henne i livet att sträva efter att uppnå. Just detta lyckades hon också med, och är idag stolt mamma till Felicia. Vidare talade Caroline om vikten av att behålla sin yrkesidentitet som högstadielärare trots en kronisk sjukdom. ”Jag är inte sjuk, jag är Caroline” var de ord som fastnade i huvudet på mig, där jag inte kunde annat än imponeras av Carolines positiva vy inför vad framtiden hade att bringa. Likt mig använder hon resor som en ”morot” i livet att se fram emot samt för att ta sig igenom de dagar vilka känns extra jobbiga. Till skillnad från mig verkar hon emellertid vara ljusår fram vad avser mod och styrka...

Pelle å andra sidan försåg oss titrare med användbara, känslofyllda och givande råd om hur man tacklar en diagnos på bästa sätt. Fastän



det blev helt svart och tankarna genast gick till döden när doktorn gav honom beskedet om att han hade drabbats av multipelt myelom lät han sig inte nedslås av detta faktum. Att våga be om hjälp, sätta upp små delmål i livet, inte uppröras av oansenliga ting och framförallt att göra allting man drömt om inom rimliga gränser var några av de råd Pelle delade med sig av. Själv fann han mest glädje ifrån sitt barnbarn, sin sambo och många vänner, vilka tillsammans med hans passion för motorcyklar tillika resor utrustade honom med den energi som krävdes för att ta sig an sin sjukdom på bästa sätt. Helt enkelt en man med en vilja av stål och ett stort hjärta.

Slutligen kompletterade Jessica de övriga två deltagarna på ett fint sätt genom hennes berättelse om hur vänner och anhöriga hade stöttat henne efter att hon hade diagnostiserats med akut myeloisk leukemi. På ett genuint vis talade hon om vikten av att omge sig med goda vänner som inte räddes av att umgås med henne, som kunde hjälpa henne med de enkla sakerna i vardagen (som att diska eller "bara finnas där" för henne) och fråga hur hon mår fastän hon hade drabbats av en mycket allvarlig sjukdom. Vidare hade Jessica lärt sig att sätta

ner foten och våga säga vad hon kände i olika situationer, där hon inte längre hade orken att umgås med "energitjuvar". Till sist påtalade hon det essentiella i att kämpa och att se sjukdomen som ett arbete snarare än någonting hämmande, vilket jag personligen fann väldigt inspirerande.

Emellertid bestod "omdubbaraviste" av mer än de tre filmerna ovan. "Mitt råd" försåg individer som själva hade upplevt blodcancer på nära håll möjligheten att dela med sig av sina erfarenheter om hur de hade lyckats stötta blodcancerdrabbade, bemöta någon som just har fått det tunga beskedet samt hur man går vidare i livet. Helt enkelt goda råd som människor själva önskar att de hade veta innan de insjuknade. Vidare kunde anhöriga och blodcancerpatienter ställa frågor till en väl sammansatt expertpanel bestående av en HR-specialist, en som själv drabbats (d.v.s. Caroline som var med i en av de tre filmerna), en psykolog tillika en anhörig. "Panelen svarar" hette detta inslag där det även fanns möjligheten att läsa andras frågor och svar för att genom detta ta del av deras frågor samt experternas svar på dessa. Slutligen kompletterades kampanjen av information avseende cancer

i allmänhet och blodcancer i synnerhet genom "Visste du att". Detta för att främja spridningen av viktig information kring blodcancer till allmänheten, som i många fall dessvärre har felaktiga uppfattningar kring sjukdomen alternativt inte vet tillräckligt för att kunna vara ett bra stöd till anhöriga/vänner som drabbats.

I dagens stressade och materialistiska samhälle är det alltför många individer som tar det faktum att de är friska för givet, fastän de i kontrast till detta är livrädda för att bli sjuka. Denna insikt gjorde att jag samma kväll återigen satte mig ned framför datorn för att lära mig mer om blodcancer. Inte för att jag ville skaffa ett jobb, vilket där och då ärligt talat kändes helt ointressant, utan helt enkelt för att lära mig mer om de tappra människorna som står bakom de olika blodsjukdomarna.

Stolt dotter

Från chock till lamslagen och vägen tillbaka till golflagen. I början av november förra året förändrades våra liv. Ett telefonsamtal och sedan var inget sig likt längre. Det var då min pappa, Alex Forsmark, fick sin diagnos...

Sommaren kom och gick. Pappa var blek men spelade golf, styrketränade på det lokala gymmet och promenerade med hundarna. Han var en ovanligt vältrimmad man som snart skulle fylla 70-år. Senare på hösten började han dock nämna att han hade ont i ryggen; mannen som aldrig brukar klaga över smärta och sjukdom. Men det blev mindre och mindre aktivitet. Han blev tröttare och tröttare, mer och mer gråaktig. Något vi borde ha reagerat på var den bitande ironin, den sjuka humorn och skrattet som lyste med sin frånvara. Borta...Efter mycket tjat gick han till vårdcentralen i byn och blev till sist akut skickad till Norrlands Universitetssjukhus med skyhögt blodtryck och mer eller mindre halvblind. Ja se, en liten propp hade dykt upp också. Att bli skickad till NUS, det var nog det mest lyckosamma som kunde ha hänt! För där slog de på stora trumman och tog massor med olika prover och han fick stanna kvar i väntan på svar. Och svaret kom...På kvällen ringde han upp och berättade att han hade drabbats av Myelom. Cancer. CANCER! Döden...

En läkare pratade sedan med oss om sjukdomen och sa att de skulle göra allt de kunde för att trycka tillbaka cancer, men att pappa hade

gått med sjukdomen ett bra tag och att den därför hade vuxit sig stark på pappas bekostnad. Efter chocken skrapade vi ihop spillrorna av vad vi en gång varit och försökte stötta allt vad vi kunde. Vi firade Fars Dag på Hematologen i Umeå tillsammans med hela tjocka släkten. Det har nog sällan varit så fullt i matsalen på Hematologen...Julen kom, pappa var cellgiftsbehandlad och mådde dåligt samt levde med stora smärtor. På julaftonen orkade han inte sitta uppe mer än ett par timmar. Dagen delades upp på två dagar; julmaten en dag, kaffet och Ris a la Malta nästa dag. Inte för att han direkt åt så mycket, men tradition är tradition. Istället för julpynt så inreddes mitt barndomshem med förhöjningar, rullatorer, specialmadrasser och näringsdryck på flak, varvat med kortison och starka morfintabletter. För att inte tala om alla andra tabletter som trängdes i den sprängfyllda dosetten. Det bästa som kom klätt i rött den här julen var de otaliga blodpåsar som pappa fick för att bli lite piggare, men å andra sidan gjorde cellgifterna att han mådde sämre och fick alltmer ont.

I slutet på februari blev han inlagd på isoleringsrum på Hematologen på NUS. Det var dags för stamcells-

byte. Starka cellgifter för att slå ut allt som fanns kvar i kroppen av immunförsvar i utbyte mot doser av rena fina blodkroppar som filtrerats ur hans eget blod tidigare under behandlingen. Dryga månaden låg han där i ett kallt vitt rum med endast några tavlor på väggen och en tv. Håret försvann, musklerna försvann, aptiten försvann... Ja inte mindre än 6 cm av pappas längd försvann då kotorna ätits upp av cancer. Men livsgnistan fanns kvar! Sakta men säkert så blev han bättre. De starkaste morfintabletterna byttes mot svagare. Några trevande steg med utomhusrullator blev till promenader. Hjälpmedlen plockades bort och ska lämnas tillbaka. En dag provade han att svinga golfklubban, men trodde själv inte att det skulle gå. Det gick inte så bra...

Dryga fem månader efter påbörjat stamcellsbyte, och med en liten golfscooter till hjälp så spelade han därtill en 18-håls golfbana tillsammans med sin golfpartner, tävlades mot 51 andra par och de vann! Till råga på allt så var tävlingen till förmån för just cancerforskning, om inte det är ett anmärkningsvärt sammanträffande så säg mig vad är då det?

MARGITHA ÅHDIN



Glad golfare i sina bästa år!

UNG, HUNGRIG & MOTIVERAD

“Att folk blir förvånade när jag säger att jag arbetar på en ideell förening efter att ha studerat på Handelshögskolan är förståeligt men ändå lite märkligt. Visst får människor ha förutfattade meningar, men dom ska veta att långt ifrån alla på Handels är slipsnissar med drömmar om stora lönecheckar och ett överflöd av materiella tillgångar. Naturligtvis existerar dessa individer men dom blir färre och färre, vilket jag personligen finner mycket upplyftande...”

Mitt namn är Christian Pedersen, och det är jag som numera stolt hävdar till både vänner, bekanta och främlingar att jag nyligen tilldelats den otroligt spännande tjänsten som Affärsutvecklare på Blodcancerförbundet. Jag kan med handen på hjärtat lova er att min motivation att förbättra livskvaliteten för våra medlemmar är min högsta prioritet samt att jag har satt upp ambitiösa mål vad gäller Blodcancerförbundets framtid. Emellertid är jag väl medveten om att vägen dit är lång och att jag kommer att behöva en god del hjälp på vägen. Dock vet jag också att det finns väldigt många engagerade och godhjärtade människor där ute som är villiga att hjälpa mig med att uppnå dessa mål. Jag har nämligen redan hunnit träffa en god del av dem under min korta tid på förbundet!

Men vem är denne “Christian”? För att kunna ge ett ärligt svar på den frågan är det lika bra att börja från början. Jag växte upp på Filippinerna där jag bodde fram tills dess att jag var nio år fyllda och flyttlasset gick till Sverige och Stockholm; min käre mors hemstad. Ifrån Filippinerna har jag enbart goda minnen, där jag hyser starka misstankar om att det var under denna period som min nyfikenhet för olika männ-

iskor och kulturer föddes, vilket idag främst uttrycker sig i att min favoritsysselsättning på fritiden är att resa. Fotboll är en annan passion i livet som jag till stor del har tacka min uppväxt i Sydostasien för, där temperaturen på exempelvis julafton låg på drygt 25 grader, det vill säga en perfekt grogrund för att spela fotboll året om! Dessutom var jag ganska duktig i min roll som snabbfotad anfallare, varpå jag under min tonårstid bland annat spelade i Juniorallsvenskan. Att vistas ute i naturen i allmänhet och att fiska i synnerhet är en annan syssla jag uppskattar att ägna mig åt på fritiden, i sig en naturlig konsekvens av att min far är ifrån Nord-Norge. Intresset för friluftsliv är därtill en följd av de otaliga sommarmånaderna jag har tillbringat bland släktingar i den vackra naturen vårt västra grannland har att erbjuda.

Hur kommer det sig då att jag sökte tjänsten som Affärsutvecklare på Blodcancerförbundet? Det korta svaret på denna fråga är helt enkelt därför att jag vill arbeta med någonting jag känner är meningsfullt och som kan göra verklig skillnad för andra individer. Det känns väldigt inspirerande att ha en roll där jag kan använda mina kunskaper och



Working hard or hardly working? Nog ligger det förstnämnda närmast sanningen...

tidigare erfarenheter till att göra någonting gott för mina medmänniskor. Det är vad exakt detta som driver mig i arbetslivet tillika det som främst lockade med tjänsten som Affärsutvecklare på Blodcancerförbundet. Att jag därtill ansåg mig ha kompetensen och framförallt viljan att göra ett utomordentligt arbete i min nya tjänst var andra faktorer som spelade in, och är det som numera driver mig att gladeligen arbeta både helger och kvällar med det huvudsakliga målet att utveckla förbundets verksamhet. För det är med handen på hjärtat riktigt roligt att gå till jobbet på morgonen, och det i sig är den troligtvis den största fördelen med min nya tjänst!

CHRISTIAN PEDERSEN

Är du en...

...student som vill bättra på ditt CV?

...arbetssökande som vill bli mer attraktiv gentemot potentiella arbetsgivare?

...nuvarande stödperson utan någon blodcancerdrabbad att hjälpa?

...understimulerad pensionär som känner att du har mycket att erbjuda samhället med dina erfarenheter?

...vänlig själ som vill fylla fritiden men någonting verkligt meningsfullt?

Ta då chansen och anmäl ditt intresse som styrelsemedlem i blodcancerförbundet genom att skriva till följande e-post adress;

christian@blodcancerforbundet.se



 **NOVARTIS**
ONCOLOGY

Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com

Två dagar på Tivoli

Mina tidigare jobb och studier har försett mig med i princip samtliga verktyg för att klara av jobbet som Affärsutvecklare på Blodcancerförbundet. Visst hade en manick som stoppade tiden då och då varit hjärtligt uppskattad, tiden räcker ju inte alltid till för att hinna med alla de stora planer jag har satt upp för vårt förbund, men annars känner jag mig väldigt trygg i min nya tjänst. Emellertid finns det ett kunskapsgap där jag känner att det finns mycket att lära sig, och det var just denna jag ämnade fylla så smått när jag tackade ja till att åka till Köpenhamn på min blott andra konferens i livet...

Denna lucka som påtalas ovan gällde dels att bygga långsiktiga relationer med politiker, vilket jag ärligt talat inte har någon större erfarenhet av sedan tidigare, och även att hantera kontakter med Sveriges journalistkår. Detta var två punkter som ingick i min arbetsbeskrivning, vilket gjorde att det kändes självklart att avsätta en del av min ack så knappa tid för att åka till Köpenhamn med syftet att delta på en konferens den 10e till 11e oktober. Att ständigt utvecklas i min professionella roll är i slutändan otroligt viktigt för mig, tillika ett av skälen till att jag valde att söka tjänsten som Affärsutvecklare på Blodcancerförbundet. Dessutom är framförallt goda relationer med våra politiker ett utmärkt sätt för att kunna driva igenom de frågor som ligger förbundets medlemmar varmt om hjärtat, varpå det kändes naturligt att besöka vårt södra grannland för två hektiska dagar på Tivoli Hotell i Köpenhamn.

DAG 1

Kan små förbund som vårt verkligen påverka politiker på regional nivå? Hur bygger man egentligen

långsiktiga relationer med dessa individer? Är det mest lönt att försöka driva igenom sina intressepolitiska frågor på egen hand eller i form av en koalition med starkare ”muskler”? Detta var frågor som snurrade runt i mitt huvud medan jag sippade på det blaskiga kaffet SAS hade att erbjuda och slött ögnade igenom agendan för dagen. Syftet med workshopen vilken titulerades ”Government Affairs” var att förse oss deltagare med de nödvändiga redskapen för att kunna analysera det politiska landskapet, påverka politiker för att på så vis få dem att driva igenom ens kärnfrågor och bygga långsiktiga relationer med nämnde politiker. Allt detta med det huvudsakliga målet att skapa en fruktbar politisk strategi för Blodcancerförbundet. Den numera ökända TV-serien House of Cards hade försett mig med en bild av politiker såsom cyniska, populistiska, egenkära och till tider direkt elaka. En orättvis bild på många sätt då det finns gott om godhjärtade politiker, men det var trots detta med tankar om Francis Underwood som jag klev in i konferensrummet ”Dansen” strax före klockan nio

på förmiddagen i hjärtat av Köpenhamn.

Det som först slog mig var den härliga blandningen av personer som satt runt omkring mig i det färgglada rummet på våning fem i det härligt tivoliinspirerade hotellet. Ungern, Slovakien, Danmark, Ryssland och Cypern var exempel på länder som fanns representerade där dessa individer kom ifrån förbund med rötter i allting från hematologi och hälsa till specifika blodcancersjukdomar såsom Lymfom. För egen del var det emellertid särskilt roligt att träffa företrädare för våra danska samarbetspartners ”Patientforeningen for Lymkræft og Leukemi” (LyLe) och ”Dansk Myelomatose Forening” (DMS). Här gällde det att suga ut så mycket information som möjligt från dessa mer erfarna kollegor inom det intressepolitiska området, där jag under dagen märkte att mycket av den erfarenhet som jag tog del av kunde appliceras även i Sverige. Detta påpekade också de två duktiga föreläsarna (tillika mor och dotter) Candy Piercy och Miranda ifrån MIDAS vid flertalet tillfällen under



Entrén på Hotell Tivoli.



Candy Piercy tar hjälp av en gammal grekisk filosof för att belysa en poäng.



dagen, fastän de också påtalade att det naturligtvis fanns skillnader i hur kontakter med politiker bör ske i till exempel Ryssland kontra Sverige.

Dagen överlag var minst sagt fullspäckad, där vi deltagare bombarderades med en rejäl portion matnyttig information i ett rasande tempo. Tack vare givande gruppdiskussioner, duktiga föreläsare, engagerade deltagare och spännande samtalsämnen förflöt dock de drygt tio timmarna otroligt fort. Kort sagt behandlade seminariet diverse psykologiska- och sociala faktorer, kontextuell påverkan, retorik och kroppsspråk vid mötet med politiska representanter. Och fastän regnet smattrade utanför fönstret dagen lång genomsyrades det prydliga konferensrummet av känslor av värme och energi. Det gråmulna vädret i Köpenhamn stod helt enkelt i stark kontrast till de vibrerande diskussionerna som pågick inomhus bland oss deltagare.

Personligen ansåg jag att det var väldigt intressant att få ett internationellt perspektiv på politiska

relationer, men det kändes trots allt som om någonting saknades när Miranda konstaterade att hon och Candy hade sagt sitt för dagen. Detta ändrade sig dock tvärt tack vare gästföreläsningen som den tidigare kulturministern i Köpenhamn Martin Geertsen avslutade seminariet med. Att få en politikers perspektiv på hur det var att arbeta tillsammans med ideella organisationer var ett perfekt komplement till de ämnen vi hade diskuterat tidigare under dagen, och kändes därutöver som ett mycket passande avslut på workshoppen. Således lämnade åtminstone jag "Dansetten" med en god del mer kött på benen vad avser att handskas med politiker på rätt sätt. Trött men fylld av nyvunnna insikter somnade jag sedermera så fort huvudet träffade hotellsängens mjuka kudde med drömmar om att omsätta mina nya kunskaper i praktiken så fort mina fötter återigen nuddade svensk mark.

DAG 2

"Medieträning" var rubriken på dagens agenda, vilket indirekt fick mig att tänka på PR och därför kändes som ett väl genomtänkt

supplement till den kunskap jag hade tilldelats dagen dessförinnan. Efter en lättare hotellfrukost och en stadig kopp kaffe var jag redo att lyssna på Isabel Walker från Learsay Communications som var dagens huvudföreläsare i ämnet. Gårdagens grupp hade fått tillskott av ett antal nya företrädare från diverse intresseorganisationer för cancer, samtliga ifrån Italien. Med i rummet fanns även två stycken medierepresentanter med bakgrunder inom bland annat radio, TV och journalistik som skulle komplettera Isabels föreläsning senare under dagen med ett antal praktiska övningar. Givet att min syn på journalister sedan tidigare var något tveksam, mycket beroende på en rädsla för alla de knep dessa besatt för att snärja sina intervjuoffer, kändes det mycket motiverande att ta del av all information som innebar att jag i framtiden inte skulle kliva på en av de många minorna i journalistikårens täta djungel.

Första halvan av dagen spenderades åt att lyssna på Isabel och ta del av den enorma kunskap hon besatt av journalistik, detta tack vare otaliga år inom yrket som journalist på Daily Mail. Att hon dessutom hade uppemot tio års erfarenhet av ideellt arbete kändes särskilt relevant för mig som deltagare, då detta innebar att vi tilldelades ett brett perspektiv angående relationer med journalister och de utmaningar detta i sin tur kunde medföra. Det generella temat för dagen var hur vi som ideella organisationer kunde arbeta med media för att skapa så kallade "win-win" situationer, d.v.s. sådana vilka gynnade både oss som organisationer och journalisten ifråga. Närmare bestämt behandlades bland annat vad som skapar en bra berättelse, hur journalistens agenda skiljer sig åt från ideella organisationers och diverse tekniker för att styra en intervju i den riktning den som intervjuas önskar.

Efter Isabels föreläsning och en riklig lunchbuffé var det så dags



Glada deltagare från hela Europa



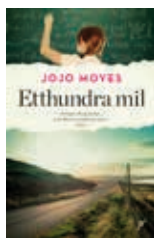
Isabel Walker från Learsay Communications

att omsätta våra nyvunna insikter i praktiken genom "scenarioträning". Tillsammans med några av mina östeuropeiska kollegor inom blodrelaterade sjukdomar begav jag mig således till konferensrummet "Bazaren" för att träna på att bli intervjuad av en medierepresentant. Vår lilla grupp leddes av den mycket kompetenta Gillie Carter med en bakgrund som journalist inom TV och radio på BBC News, och jag kan lova er kära läsare att hon grillade mig så att det luktade bränt i halva Köpenhamn! Om gårdagen hade lärt mig att någonting så okomplicerat som att skaka hand på rätt sätt faktiskt var en konst i sig, genererade denna sittning en hel del fler förbättringsområden för mig att bära med mig in i mitt framtida yrkesliv. Visst är sannolikheten att lilla jag skulle komma att sitta i morgonsoffan på TV4 imorgon en riktig högoddsare, men man vet ju

trots allt inte vad framtiden bär mer sig...

Sammanfattningsvis försåg dessa två dagar mig med en rejäl mängd matnyttig kunskap och information som jag är säker på kommer att gynna både Blodcancerförbundet och våra medlemmar i framtiden. Stöd från politiker samt ökad uppmärksamhet från media är trots allt två kanaler med stor potential att öka medvetenheten kring vårt förbund, leda till att vi får fler medlemmar, vara en källa till att erhålla högre bidrag och framförallt hjälpa till att sprida kunskapen kring blodsjukdomar. Ett stort första steg på vägen om inte annat, där jag är otroligt tacksam över att jag fick möjligheten att redan så tidigt utvecklas i min nya tjänst som Affärsutvecklare på Blodcancerförbundet!

CHRISTIAN PEDERSEN



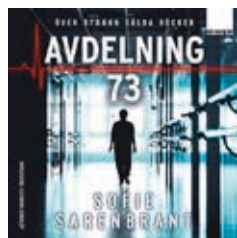
Etthundra mil

av Jojo Moyes

”Författaren till den hyllade ”Livet efter dig” är tillbaka med en romantisk, sorglig och rolig roadtrip genom Storbritanniens klassamhälle. Ensamstående tvåbarnsmamman Jess liv suger, där hon måste jobba dubbelt för att försörja familjen bestående av dottern tillika mattegeniet Tanzia och styvsonen Nicky. IT-miljonären Ed å andra sidan har hamnat i trubbel genom sin ofrivilliga inblandning i en insiderhärva. Diverse omständigheter gör att deras vägar korsas där den stora frågan är: kan de rädda varandra?”.

En härligt skriven ”må-bra roman” med seriösa undertoner som både berör och får en att le. Moyes har återigen lyckats med konsten att skriva en underhållande bok med ett klart och tydligt budskap. Fastän jag personligen inte har mycket till övers för kärlekshistorier så roades jag hjärtligt av denna roman, kanske för att den i mångt och mycket porträtterar det faktum att romantik även kan odlas på de märkligaste av platser. Vill du läsa en lika delar intressant, lättläst som insiktsfull bok, läs då denna!

Christian Pedersen



Avdelning 73

av Sofie Sarenbrant
Uppläsare: Katarina Ewerlöf

”Kriminalinspektör Emma Sköld vaknar på sjukhus efter fem månader i koma. Det sista hon minns är att hon lämnade sin fyra veckor gamla dotter och åkte till stallet för att rida. Under Emmas frånvaro har hennes sambos före detta flickvän tagit på sig rollen som ny mamma, en uppgift hon trivs alltför väl med. Emma försöker febrilt tvinga fram minnen av ridolyckan och blir alltmer övertygad om att ett brott har begåtts. Men vem skulle vilja henne något illa? Så länge Emma befinner sig på intensivvården är säkerheten rigorös, men när hon flyttas till avdelning 73 kan vem som helst komma henne nära.

Avdelning 73 är en krypande, rugig och skrämmande deckare som är den fjärde fristående boken om kriminalinspektör Emma Sköld. Att Katarina Ewerlöf är uppläsare för boken ifråga gladdde mig hjärtligt, då denne är en personlig favorit som uppläsare. Detta då hennes berättarteknik på ett naturligt sätt målar upp historier i huvudet. Vad gäller boken är den spännande hela vägen in i mål, där man har ingen aning om hur det kommer att sluta förrän den sista sidan har avverkats. Vidare är detta en lagom lång deckare med relativt korta kapitel vilket gör den lättläst även för den otålmodige av oss. Slutligen är boken en riktig bladvändare, varpå jag varnar potentiella läsare att det kan vara svårt att släppa taget om den när man väl har börjat läsa. Rekommenderas.



Carmen och döden

av Karin Fossum
Uppläsare: Torsten Wahlund

”I ett obehagligt ögonblick har det värsta tänkbara hänt; ett litet barn har drunknat i en damm. Det ser först ut att vara en olyckshändelse och de unga föräldrarna är förtvivlade. Men under förundersökningen uppvisar modern, Carmen Cesilie Zita, underliga personlighetsdrag, sidor som förbryllar den erfarna kriminalkommissarien Konrad Sejer. Han har en väl utvecklad intuition som ofta leder honom rätt. Men den här gången famlar han i blindo”.

I sann Karin Fossum anda handlar denna bok om en tragisk olycka med en oväntad vändning. Författaren tecknar ett osvikligt och igenkännande porträtt av de inblandade, och i vanlig ordning är det kriminallitteratur på hög nivå. Kort sagt en psykologisk deckare där det mer handlar om vad som rör sig i huvudet på de misstänkta och kommissarie Sejer än själva handlingen. Läs mer Carmen och döden är i mångt och mycket ett välskrivet och bra bok med en gripande historia. Det som imponerar mest är början på boken som är lika lysande som skrämmande, där romanen överlag emellertid är klart läsvärd enligt mig.



Evelyn Lachonius

180 Degrees Consulting



Fem nationaliteter - ett gemensamt mål; att lotsa Blodcancerförbundet in i en ny spännande framtid!

Vad har en 24 åring tjej från Bulgarien, en halvfransyska på 20 bast, en grekisk ung man med 25 år på nacken, en holländska som nyss fyllt 24 och en österrikisk kille som upplevt 23 jordsnurr gemensamt?

Svaret på denna minst sagt krångliga fråga är att de samtliga är en del av den projektgrupp vilka har som mål att hjälpa oss på Blodcancerförbundet med att utveckla vår befintliga verksamhet. Anna, Helene, Lampros, Rianne och Christoph är namnen på de unga, drivna och engagerade individer som helt utan kostnad kommer att arbeta i nära samarbete med mig under hela hösten för att uppnå detta mål! ”En saga för god för att vara sann” om man får citera Lisa Ekdahl...

180 Degrees Consulting är ett konsultbolag som på ideell basis erbjuder socialt medvetna organisationer kvalitativa konsulttjänster med syftet att utveckla innovativa, praktiska och hållbara lösningar till de utmaningar dessa organisationer står inför. Kort sagt handlar det om att förbättra effektiviteten hos förbund som vårt vilka på grund av begränsade resurser har svårigheter att uppnå sin fulla potential. Att tiden och de ekonomiska resurserna inte alltid räcker till är någonting alltför många ideella föreningar tvingas förhålla sig till, framförallt i tider då den ekonomiska situatio-

nen överlag är bekymmersam. Således är vi på Blodcancerförbundet väldigt glada över att de fem ovan nämnda studenterna är villiga att hjälpa oss med att uppnå våra långsiktiga strategiska mål. Därigenom hoppas vi bli ännu mer attraktiva gentemot våra medlemmar genom ett förbättrat erbjudande i form av exempelvis bättre aktiviteter på lokal nivå och ett effektivare användande av våra nuvarande ekonomiska medel.

Låter det kanske lite för bra för att vara sant? Det är högst förståeligt om så är fallet, men betänk att detta trots allt handlar om ett ömsesidigt fördelaktigt samarbete. Som nyligen arbetsökande vet jag nämligen att det är en otrolig utmaning att söka jobb i dessa tider, i synnerhet om man likt mig är kräsen vad gäller vilken typ av det arbete man de facto vill ägna en stor del av sitt liv åt de kommande åren. Att sticka ut ur mängden på ett positivt sätt är då inte helt lätt, framförallt när man konkurrerar med hundratals andra om en viss tjänst. Vidare lägger arbetsgivare numera stor vikt på icke-akademiska meriter såsom idrottsliga prestationer, ideella uppdrag och aktningvärda deltidsjobb vid sidan av studierna. Detta för att lyckas med konsten att hitta den absolut lämpligaste personen för ett eftertraktat jobb. Ett uppdrag som styrelsemedlem i en ideell förening likt vårt eller en plats i styrelsen i den lokala bostadsrättsföreningen är exempel på andra sätt att differentiera sig ifrån övriga arbetsökande, där åtminstone vi på Blodcancerförbundet vore otroligt

tacksamma för personer villiga att åta sig det förstnämnda uppdraget inom vår organisation! Att engagera er kära medlemmar och därtill få er att inse betydelsen för Blodcancerförbundet av att ha aktiva medlemmar är trots allt en av mina viktigaste uppgifter som Affärsutvecklare, men nog om mina bryderier och åter till 180 Degrees...

Vad har då dessa individer för bakgrund? Den minsta gemensamma nämnaren är att de för närvarande studerar på Handelshögskolan i Stockholm och att de allesammans bär de en brinnande önskan om att förändra världen till det bättre. Vidare har varenda en av dem genomgått en rigorös anställningsprocess för att bli en konsult på 180 Degrees Consulting, vilket är en väldigt fin merit att ha på CV:t. Projektet kommer att sträcka sig hela hösten 2015 där gruppen under denna tid kommer att få kontinuerligt stöd av det närmast ökända managementbolaget McKinsey, allt för att hjälpa oss på Blodcancerförbundet i vår dagliga verksamhet. Med tanke på att vi som förbund för närvarande befinner oss i en minst sagt omvälvande situation är all hjälp välkommen, framförallt givet det faktum att vi nästa år siktar på att generera ett positivt resultat i bokföringen. Således är vi otroligt glada över att ha tilldelats denna unika möjlighet och hoppas vidare på ett fruktsamt samarbete som i slutändan kommer att vara till stor nytta för oss som förbund och våra medlemmar.

CHRISTIAN PEDERSEN



LYMFOMDAGEN

Den 15e september uppmärksammade Blodcancerförbundet den Internationella Lymfomdagen genom att arrangera aktiviteter i landets två största städer. I Stockholm anordnades en helkväll med inspirerande föreläsningar av bland annat sjukamperskan Nadja Casadie som ni kunde läsa om i förra numret av Haema. Dessutom bjöds det på högklassig musik av Peter Jezewskii, tidigare medlem i The Boppers.



Överläkare Hermann Nilsson-Ehle och ordföranden för Blodcancerföreningen i Västsverige Ronald van Veen.



Ett gott skratt förlänger livet.

Nämnde skribent befann sig emellertid i sina hemtrakter, det vill säga i områdena kring Göteborg, där Blodcancerföreningen i Västsverige anordnade sitt arrangemang för Lymfomdagen 2015. Detta skedde i form av två stycken föreläsningar på Sahlgrenska Universitetssjukhuset där de medverkande föredragshållarna var överläkare Herman Nilsson-Ehle från hematologavdelningen och Christina Goldkuhl från hematologen/onkologen. Kvällen började stillsamt med en fikastund för samtliga närvarande deltagare vilka kunde beräknas till drygt sextio nyfikna individer. Här kunde deltagare ta del av och även

delat med sig av sina erfarenheter till de två föreläsarna vilket verkade uppskattas av bägge parter. Därefter hälsade lokalföreningens ordförande Ronald van Veen samtliga deltagare välkomna till eventet ifråga, varpå denne sedermera kort berättade om sina egna upplevelser gällande när han fick sitt cancerbesked. Sedan var det dags för kvällens första föredragshållare Herman-Nilsson att ta till orda avseende dagens ämne Lymfom. I korthet behandlade han följande punkter under sin mycket intressanta presentation;

Hur Lymfom uppkommer – detta sker vanligen i lymfkörtlarna där det emellertid inte är ovanligt att sjukdomen har sitt ursprung i benmärg/blod alternativt i mjälten.

Nuläget – Sahlgrenska hade under 2014 behandlat totalt 348 patienter med lymfom i dagsjukvården med hela 65 olika typer av sjukdomen. Vidare beräknades totalsumman av antalet besök till uppemot 14 000 stycken.

Framtiden – här konstaterade Herman-Nilsson att det helt enkelt inte går att sia om framtiden. Klart stod dock att utvecklingen inom läkemedelsindustrin går framåt där flertalet av Maligna Lymfom sjukdomarna numera går att bota. ”Vem vet var vi kommer att befinna oss om fem år” frågade han sedermera oss deltagare retoriskt innan han drog till med sin egen definition av livet såsom ”en sexuellt överförd sjukdom som i 100 % av fallen leder till döden”. Detta lättade helt klart upp stämningen en aning, vilket kan behövas när man talar om ett så pass allvarligt ämne som cancer. Behandling – för bäst behandling sker detta främst med cellgifter i samband med antikroppar. I vissa fall går det dock enbart att använda sig av antikroppar, där det inom detta område har tillkommit nya läkemedel med bättre verkan. Vidare nyttjas strålning för en del patienter, men detta är ovanligt.

Herman-Nilsson avslutade sin föreläsning med att nämna att från och

med den 1a september så har ett standardiserat vårdförlopp införts som kommer att ge en bättre tillika snabbare hantering av nya sjukdomsfall. Väntetiden från remiss till första besöket väntas minimeras till 10 dagar klagade han innan en kortare frågestund genomfördes och det åter var dags att fylla struparna med kaffe och magarna med bullar. Här passade läkemedelsbolagen Celgene och Takeda Pharma som varit vänliga nog att sponsra eventet ifråga på att tacka alla deltagare för att de kommit innan tiden var kommen för överläkare Christina Goldkuhl att få ordet. Dennes föreläsning kretsade kring Hodgkins Lymfom som är en cancer i det lymfatiska systemet, vilket i sin tur är en del av immunförsvaret. Varje år insjuknar drygt 150 patienter där många av dessa sorgligt nog är under 30 år. Orsaken till cancers uppkomst är tyvärr fortfarande okänd, emellertid tror många läkare att det beror på skador i de gener vilka styr blodutvecklingen. Christina berörde därtill dessa punkter under kvällen;

Symptom – återkommande feber, överdriven svettning, oavsiktlig viktminskning, ihållande trötthet, brist på energi och klåda/utslag nämndes samtliga som vanliga symptom.

Behandling – sker oftast genom cellgiftsbehandling vilket i många fall medför en rad negativa biverkningar såsom håravfall/trötthet och ökar därtill risken för infertilitet.

Framtiden – här diskuterades uppkomsten av nya läkemedel med förmågan att söka upp cancercellerna, ta sig in i dem och sedermera släppa ut cytostatika vilket dödar cancercellen ifråga.

I och med detta avslutade Christina sin föreläsning varpå Ronald van Veen tackade samtliga deltagare för att de hade tagit sig tiden att lära sig mer om lymfom. På det hela taget en informativ och lyckad kväll!

**KÅGAN KARLSSON
CHRISTIAN PEDERSEN**

Först med Antikropp mot Lymfom

Akademiska Sjukhuset är först i Sverige med en ny antikroppsbehandling mot återfall av Hodgkins sjukdom. Antikroppen hjälper kroppen mot återfall av sjukdomen ifråga där det rör sig om en immunologisk behandling med en PD-1hämmare, d.v.s. en antikropp som hämmar tumörcellernas försvar mot det egna immunförsvaret. Behandlingen har tidigare gett mycket bra resultat mot t.ex. maligna melanom, men ännu bättre för återfall av Hodgkins lymfom. Den första patienten i världen som deltar i den kommande fas-2 studien återfinns på Akademiska Sjukhuset.

Källa: Onkologi i Sverige

Framsteg inom Kronisk Myeloisk Leukemi

Under Europas största hematologikongress, "the Congress of the European Hematology Association" (EHA), presenterades ny data från en stor europeisk studie angående kronisk myeloisk leukemi (KML). Studien baserades på över 300 centrum för klinisk prövning i 26 länder, som tillsammans samarbetade för att utvärdera tyrosinkinashämmaren nilotinib som första linjens behandling vid nydiagnostiserad KML. Över en tredjedel av de över 1000 patienter som deltog i studien erfor "mycket snabb och djup molekyllär respons" tack vare det nya läkemedlet som tagits fram av Novartis. Vidare utvecklades sjukdomen vidare till allvarigare faser för enbart ca 0,6 % av de deltagande patienterna, vilket torde vara goda nyheter för dem som lever med KML idag.

Källa: MyNewsDesk

Stort framsteg i behandlingen av Kronisk Leukemi

Håkan Mellstedt och dennes forskargrupp har fått fram flera potentiella läkemedelskandidater som kan slå ut icke behandlingsbar leukemi, där Håkan konstaterar att "forskning är en tidsödande verksamhet och vi har en lång väg fram till ett färdigt läkemedel" men tillägger därutöver att "det onekligen ser lovande ut inför framtiden".

Kronisk Lymfatisk Leukemi, KLL, är den vanligaste formen av leukemi bland den vuxna befolkningen i Europa och USA. Många patienter har cancerceller som är resistent mot standardbehandling och behovet av en ny och effektiv terapi är stort. Men det finns hopp! En forskargrupp på Karolinska Institutet har funnit ett helt nytt sätt att angripa sjukdomen på, detta genom att identifiera en s.k. tyrosinkinaserceptor som ger tillväxtsignaler till leukemiceller, vilket i sin tur skulle kunna ligga till grund för ett vaccin mot sjukdomen.

Källa: Radiumhemmets Forskningsfonder

Hyllning till Klas Ingesson

Drömmen återkommer med kuslig regelbundenhet. Den om ett annat jag i en annan matchdräkt, jagande mellan tvivel och hopp.

Dräkten fattar eld, flämtar till och försvinner, lämnar nästan ingenting kvar, bara sorlet från en avlägsen läktare.

Planen var blank och flytande framför oss, som skiktad. Den bredde ut sig någonstans, jag vet inte var, drog sig undan framför oss som en hägring.

Du grep runt bollen så hårt att du fick guldstoff i dina händer, ljudlöst strök du längs mittlinjen, den du passerat så många gånger, utan att någonsin tveka.

Rött är den enda färgen och den är röd. Som gräset, sidlinjen, blicken, inlägget och den röda bollen, på väg mot sitt mörkröda mål.

Poet: Calle Flogman

Stipendieutdelning

Blodcancerförbundet deltog på Svenska Hematologiföreningens utbildningsträff i Borås som skedde mellan den 30/9 - 2/10. I och med detta överlämnades förbundets stipendium för främsta hematologavhandling till Annika M. Kisch för sitt verk "Allogen Stamcellstransplantation – Patientens och Syskondonators Perspektiv", som Annika skrev en kortare sammanfattning om i förra upplagan av Haema (sida 21). Vidare medverkade Blodcancerförbundet aktivt på de diverse seminarier som genomfördes under dagen med stort intresse och nöje. På det hela taget var det en mycket informativ och upplevelserik dag där nya kontakter knöts med representanter för läkemedelsindustrin och diverse läkare. Slutligen vill vi gratulera Annika för dennes utmärkta avhandling inom ett ofta förbisett men trots detta ack så viktigt ämne där vi vidare önskar henne lycka till i framtiden med sitt arbete!



Glad vinnare av "Årets Hematologiska Avhandling"

Kågan Karlsson



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**
Therese Sjögren
Sömmerskegatan 2, 621 53 VISBY
Bankgiro: 5290-6609, tel: 070 438 16 29
therese.sjogren@gotland.se

**BLODSJUKAS FÖRENING I
SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN**
Lumjeta Skenderi
Järnvägsgatan 9, 340 10 LIDHULT
Plusgiro: 32 34 48-1, tel: 035-915 06
lumjeta.skenderi@skane.se

**BLODCANCERFÖRENINGEN
SKARABORG**
Marie-Anne Blondell
Södra vägen 24, 465 NOSSEBRO
Tel: 0732-910025
Bankgiro: 138 05 62-7
marianne.blondell@gmail.com

**BLODCANCERFÖRENINGEN
VÄSTVERIGE**
Ronald van Veen
Hallonvägen 19, 448 37 FLODA
Bankgiro: 384044-4, tel: 0733776020
vastsverige@blodcancerforbundet.se

**BLODCANCERFÖRENINGEN
HALLAND**
Therese Tellqvist
Doktorsgatan 6, 305 75 GETINGE
Bankgiro: 5102-3091, tel: 035-707 50
tess1980@blodcancerforbundet.se

**BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA
SJUKVÅRDSREGIONEN**
Torgny Kindh
Strågatan 1, 58955 LINKÖPING
Bankgiro: 680-4405, tel: 070-8887185
pernrud@gmail.com

**BLODSJUKAS FÖRENING I
ÖREBROREGIONEN**
Monika Knutsson
Ringgatan 26, 703 42 ÖREBRO
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15
monika.knutsson@telia.com

**BLODCANCERFÖRENINGEN
I STOCKHOLMS LÄN**
Lise-Lott Eriksson
Skebokvarnsvägen 328, 12450 BANDHAGEN
Tel: 0722-685225
stockholm@blodcancerforbundet.se

**BLODCANCERFÖRENINGEN I
UPPSALA SJUKVÅRDSREGION**
Lena Lambrell
Kristinagatan 12, 745 30 ENKÖPING
076 80 49 551
lenalambrell@telia.com

**BLODSJUKAS FÖRENING
I VÄSTERNORRLAND**
Ann-Christine Lindqvist
Katarinavägen 10, 856 43 SUNDSVALL
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-12 98 07
ach.lindqvist@telia.com

**BLODCANCERFÖRENINGEN
JÄMTLAND/HÄRJEDALEN**
Christian Pedersen
Blodcancerförbundet,
Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Postgiro 33 85 82 - 0
info@blodcancerforbundet.se

**BLODCANCERFÖRENINGEN
I ÖRNSKÖLDSVIK**
Marie Lindgren
Banafjäl 176, 891 96 Arnäsfall
Plusgiro: 1469477-2, tel: 070-6684481
m.lindgren@hotmail.com

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS
Ewa Jonsson
Kronoskogsvägen 113, 90361 UMEÅ
Tel: 090-701868, 070-3928142
Plusgiro: 482 58 51-1
ewa.m.jonsson@hotmail.com

**BLODCANCERFÖRENINGEN
I NORRBOTTEN**
Elly Granlund Åström
Vaktvägen 15, 96139 BODEN
Tel: 0920-69191
0921.55034@telia.com



**JUL
KLAPPS
TIPS!**

BÄSTE CHRISTIAN

Som tack för att du finns samt
för att önska dig en
God Jul & Ett Gott Nytt År
...så får du härmed ett
medlemskap i



Rehabcenter Mösseberg
Rehabcenter Sfären

Bräcke
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.brackediakoni.se

CANCERREHABILITERING – vad är det?

Vi blir allt bättre på att framgångsrikt behandla cancer och det gäller också blodcancer. Priset som patienter och närstående får betala kan vara tuffa behandlingar som får stora konsekvenser för livskvalitet. Sjukvården räddar liv - men räddar vi livskvalitet? Cancerrehabilitering gör just det.



Cancerrehabilitering är aktuellt för patienter hela vägen från diagnos och framåt, ibland under hela livstiden. Till cancerrehabilitering räknas krisstöd i samband med utredning och diagnos likaväl som planering för återgång till vardagslivet efter avslutade behandlingar. Det är av yttersta vikt för alla som lever med cancer eller efter en cancerdiagnos, även för närstående. En särskild grupp är minderåriga barn som har lagstadgad rätt till information och stöd när en vuxen i familjen blir allvarligt sjuk. Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering beskriver hur man möter den individuella patientens behov under hela processen från diagnos och framåt. Vårdprogrammet kan hämtas på Regionala cancercentrums hemsida, www.cancercentrum.se, där definitionen i det nationella vårdprogrammet lyder som följande;

”Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt”.

En cancerdiagnos och efterföljande

behandling påverkar patientens hela livssituation, inklusive familj, arbete och ekonomi. Därför måste rehabilitering omfatta hela livssituationen och inte avstanna vid enbart fysiska eller medicinska behov. Kontaktsjuksköterskan och personal som finns i teamet runt patienten har en skyldighet att uppmärksamma patientens och de närståendes behov och därefter sätta in korrekta åtgärder. Det kan vara att koppla in en kurator, en sjukgymnast, en dietist eller ge praktiska råd/vägledning för vad man som patient kan göra själv för att förbättra ens livssituation genom exempelvis fysisk träning. Att bistå den drabbade med kontaktoppgifter med aktörer utanför sjukvården är också i högsta grad relevant, där Försäkringskassan, kommunal service och omsorg är några exempel på sådana aktörer. Den svenska föreningen för psykosocial onkologi och rehabilitering, SWEDPOS (www.swedpos.se), menar att cancerrehabilitering gör cancervården komplett och arbetar för att samtliga cancerberörda ska få tillgång till detta. De senaste åren har därtill mycket positivt hänt, det ska vi inte sticka under stol med. Ett exempel är vårdprogrammet som kom ut 2014. Ett annat är utveck-

lingsprojektet för att bygga upp ett cancerrehabiliteringsteam vid Länsjukhuset i Halmstad som startade 2011, vilket föll väl ut och som lett till att fler team enligt den modellen nu byggs upp.

Fler och fler patienter och närstående blir uppmärksammade på vilka möjligheter som finns till rehabilitering och efterfrågar just detta. Det är bra att man gör det och att patienten så tidigt som möjligt tar aktiv del i sin egen rehabilitering. En hjälp kan vara den ”guidebok” som psykologen Patrik Göransson och kommunikatörerna samt patientföreträdarna Hanna Wekell och Åsa Jonsson har tagit fram. Den heter ”Den ofrivillige resenären” och ger vägledning i hur man kan förhålla sig till rehabilitering under sin ”cancerresa”. Boken finns tillgänglig utan kostnad på hemsidan www.cancerresan.se. Cancerrehabilitering är ett växande område och mycket positivt inom fältet kommer förhoppningsvis att ske under de närmaste åren. Ännu är vi inte framme - men vi är på god väg!

MARIA HELLBOM
leg. psykolog, fil dr

POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är
värdefull!*



Hjälp oss att stödja forskningen!

Blodcancerfonden

Pg: 90 04 21-9

www.blodcancerforbundet.se