



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

2 • 2010



Tema:
Vår verksamhet

FÖR BÄTTRE LIVSKVALITET



På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling av läkemedel för behandling av cancer och inflammatoriska sjukdomar.

Vi använder oss av den mest avancerade tekniken inom molekylär- och cellforskning, och vår ambition är att utveckla behandlingsmetoder som på ett betydande sätt förbättrar livet för drabbade patienter.

Idag pågår världen över mer än 200 kliniska prövningar med innovativa substanser från Celgene. Prövningarna genomförs tillsammans med patienter som drabbats av sjukdomarna multipelt myelom och myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och non-Hodgkins lymfom (NHL). Resultaten är mycket lovande och det sporrar oss till ytterligare ansträngningar inom vårt specialområde.

Celgene är ett globalt verksamt biofarmaceutiskt företag, som nu också finns representerat i Norden.

Mer information finner du på: www.celgene.com och www.celgene.se

Celgene AB, Kista Science Tower, 164 51 Kista, tel: 08-703 16 00, fax: 08-703 16 01, email: medinfo.se@celgene.com



Kansliets öppettider i sommar

Kansliet stänger den 12 juli och öppnar igen den 2 augusti.

Minnesblad skickas varje torsdag under juni och juli. Kerstin Holmberg från Stockholmsföreningen sköter om detta. Stort tack till Kerstin.

Lymfomdagen den 15 september

Flera diagnosföreläsningar arrangeras runt om i landet. Se annons längre fram i tidningen.

Ny personal

Den 14 juni börjar Hans Sandberg att arbeta som förbundssekreterare för Blodcancerförbundet. Hans har en gedigen bakgrund inom folkrörelsen. Han har arbetat för Socialdemokraterna, fackföreningsrörelsen och HSO. Ett längre reportage om Hans kommer i nästa nummer av Haema.

Stödpersonsutbildning

I augusti kommer det att arrangeras en stödpersonsutbildning i Växjö, mer information längre fram i tidningen.

Manusstopp Hæma

Den 2 augusti är det manusstopp för tidningen. Detta nummer har 16 sidor och därför inget "Landet Runt"

Almedalen

Blodcancerförbundet kommer tillsammans med Nätverket mot cancer att finnas på plats under Almedalsveckan. Den 7 juli arrangerar nätverket en temadag kring cancer. Har du vägarna förbi Visby, besök oss gärna.

Glad sommar,
Kansliet

Vital organisation trots svåra sjukdomar

Våra femton lokalföreningar är Blodcancerförbundets hjärta och lungor. Utan deras verksamhet skulle det inte finnas ett Blodcancerförbund. Som förbundssekreterare tar jag del av föreningarnas verksamhetsberättelser. Varje år blir jag lika stolt. Vilket fint arbete föreningarna gör ute i landet, varje månad arrangeras någon aktivitet, som patientföreläsningar, utflykter och anhörigträffar. En förening som lyckats väl med att integrera sin verksamhet på sjukhuset är föreningen NUS i Umeå. Mer om dem kan ni läsa längre fram i tidningen.

Patientorganisationer behövs i dag mer än någonsin. Det är ett hårt klimat om man är sjuk.

Men tillsammans är vi starka. Läs mer om Nätverket mot cancer, ett sätt att försöka besegra orättvisorna inom svensk cancervård. Nätverkets ambition är att göra cancer till en valfråga.

Det är med visst vemod som jag meddelar att detta är mitt nästsista nummer av Haema. Jag går vidare mot nya utmaningar. I augusti tillträder jag som kanslichef på Riksförbundet för mag- och tarmsjuka. Det ska bli spännande och roligt.

Det jag kommer att sakna mest med Blodcancerförbundet är alla enskilda medlemmar som på olika sätt berört mitt hjärta. Tack för att jag genom mitt arbete fått lära känna er alla.

Vi välkomnar nya medlemmar från norr till söder.

Jag är medlem. Är du?

Glad sommar önskar jag alla läsare!

Victoria Hånell
redaktör



INNEHÅLL # 2 • 2010

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 TEMA: VÅR VERKSAMHET

Unga kvinnor vill ge stöd åt andra

6 TEMA: VÅR VERKSAMHET

Nätverk mot cancer

8 TEMA: VÅR VERKSAMHET

Föreningarna som stöttar när det svåra händer

10 TEMA: VÅR VERKSAMHET

Läkemedelsindustrins etiska regler

11 TEMA: VÅR VERKSAMHET

Tonernas magiska kraft

12 Utlottning

14 Anslagstavlan

15 TEMA: VÅR VERKSAMHET

Reseanslag och stipendium

16 Landet runt

19 Hæmakrysset & 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
 Victoria Hånell, 070-347 47 63
 haema@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare
 Inga-Lisa Svensson, 0660-37 72 15
 ingli@telia.com

Annonsbokning
 Blodcancerförbundets kansli, 070-347 47 63
 haema@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck:
 Ågrenshuset Produktion, Bjästa 2009

Utgivning: 4 nr/år
Upplaga: 3 400 ex
Prenumeration: Via medlemsskap 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 2010

**MANUS-
 STOPP TILL**
 hæma #3 • 2010
 2 augusti

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

Eftertryck förbjödes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster
 i tidningens annonser.

MEdd ELA AdRESSä NdRiNG
 Glöm inte att meddela adressändring
 eller om medlem avlidit.
 Tack för din hjälp.

Foto omslagsbild: Maria Holm

LEDARE

KÄRA LÄSARE!



Vad är blodcancerförbundet egentligen?
 Vad består det av? Det enkla svaret är att
 det finns ungefär 3000 personer med en
 blodcancersjukdom som valt att vara medlem i någon av de
 15 lokalföreningarna. Det finns emellertid ett intressantare
 svar. I dessa lokalföreningar pågår en mängd olika aktiviteter
 som på flera sätt är viktiga för olika medlemsgrupper.

För sjukhuspersonalen är lokalföreningarna viktiga för
 att på ett smidigt sätt hålla kontakt med patienterna. För
 nyinsjuknade personer är den lokala föreningen en viktig
 tillgång för att lätt kunna få kontakt med personer som
 utifrån sina egna upplevelser kan berätta om hur det kan vara
 att leva med en blodcancersjukdom och vad som kan tänkas
 vänta. För medlemmarna själva är föreningen viktig för att
 upprätthålla kontakten med andra medlemmar, för att kunna
 få en stödperson att tala med när det är tungt och svårt, eller
 för att själv kunna ha det meningsfulla uppdraget att vara
 stödperson för någon annan. Detta, de små aktiviteterna och
 händelserna i vardagen, små telefonsamtal, överlämnande av
 en liten informationsfolder, känslan av att inte vara ensam
 med sin sjukdom, det är kärnan i blodcancerförbundets
 verksamhet.

Min egen lokalförening i Örnsköldsvik bildades för drygt
 fem år sedan på initiativ av sjukhusets hematologläkare
 och -sköterska och vi fick direkt vid bildandet ett fyrtiotal
 medlemmar som sedan utökats till ca sjuttio. Vår verksamhet
 är blygsam med bara ca tre möten per år. Många av
 medlemmarna har emellertid kontakt med varandra och
 vi kan på det sättet stötta varandra. Trots att vi utifrån
 sett är en mycket liten förening så kan vi fortfarande
 uppfylla medlemmarnas behov och bidra till förbundets
 kärnverksamhet.

Vill ni också ha en lokalförening men inte riktigt vet hur ni
 ska bära er åt? Hör av er till kansliet så får ni goda tips och
 råd och kan få hjälp att komma igång. För närvarande håller
 vi på att försöka få igång en verksamhet i Västerås.

Till sist vill jag önska er alla en lagom varm och fin sommar.

inga-Lisa Svensson
 Förbundsordförande

Unga kvinnor vill ge stöd åt andra "Kursen gav mig hopp och tro på framtiden"

Med dessa ord avslutades en givande helg då tre unga kvinnor träffades på Park Inn i Solna för att delta i Blodcancerförbundets stödpersonutbildning. Ambitionen? Att få fler 30-åringar till våra lokala föreningar.

Blodcancerförbundet arbetar successivt med att förbättra stödpersonverksamheten. Något som har efterfrågats är stödpersoner i åldrarna 20-35 år. Därför valde förbundet att arrangera ytterligare en kurs för denna målgrupp. Trots flera avhopp genomfördes kursen med bravur, mycket tack vare den rutinerade kursledaren Britta Hedefalk från Cancerfonden.

Britta är leg. sjuksköterska och vidareutbildad inom cancervård, specialiserad i psykosocial handledning. Britta har arbetat på Cancerfondens informations- och stödlinje sedan 1994.

Britta, hur skulle du summera dagen?

– Dagen var positiv med en respekt för varandras erfarenheter som mycket öppet delades med varandra. Alla delgav sin historia på ett sätt som fick mig att förstå att de här kvinnorna kommer att kunna vara ett bra stöd för varandra.

En av deltagarna var Emma Weinesson från Linköping.

Varför anmälde du dig till denna kurs?

– Jag anmälde mig till kursen för att lära mig själv att jag inte är ensam i att ha en cancersjuk anhörig. Att förstå att det finns andra män-

niskor som känner igen de starka känslor som man upplever. Jag vill även träffa andra människor som har cancer för att få ett bredare perspektiv på livet och att se det hoppet som aldrig lämnar en människa. Jag har länge försökt att uppnå en acceptans runt den situationen som är. Då min mamma har ett lymfom som inte är botbart så varje dag är ett steg närmare att förstå sig själv och även min mamma. Jag vill även försöka hjälpa andra.

Britta, Vilka råd skulle du vilja ge till någon som vill bli stödperson?

– Som stödperson är det viktigt att man är beredd att vilja dela med sig av sina erfarenheter. Man behöver vara beredd på alla typer av frågor även de som berör både sexualiteten och döden. Man bör vara trygg med sig själv och den erfarenhet man gjort. Man kan inte använda stödpersonstillfällen för att bearbeta sin egen sjukdom. Känner man att det händer bör man avstå tills man kommit längre i sin bearbetning säger Britta

Emma, hur tycker du att dagen varit?

– Jag upplevde dagen som både lärorik och jobbig. Det som var jobbigt för mig var att jag brukar inte prata om mammas sjukdom så mycket och nu när man "lättade på trycket" så var det väldigt nervöst. När jag hade berättat så kändes det mycket bättre inombords. Det gav mig väldigt mycket hopp och tro på framtiden. Men det var också väldigt jobbigt.

När saker och ting är jobbiga så blir de bättre när man har talat om det. Men upplägget under dagen var väldigt bra och jag åkte hem med en ny erfarenhet i bagaget som jag kommer ha stor användning av i livet, säger Emma



Informationen till kursen fann deltagarna på Facebook.

Slutligen hur får vi kontakt med yngre stödpersoner?

– Genom att framhäva fördelarna med att medverka. Vilka effekter det kan ge till varje enskild individ. Om man inte pratar så mycket om cancer i sin vardag eller om man lever i sin cancersjukdom varje dag så har man en möjlighet att träffa andra som känner precis som du. Att lägga ut information hos alla Sveriges skolsköterskor om man får tillstånd till det så skulle man kunna nå en yngre målgrupp. Det finns så mycket intressant man kan göra för att nå ut till människor, avslutar Emma

Victoria Hånell



Facebook är en nätgemenskap som grundades 4 januari 2004 av studenten Mark Zuckerberg. I april 2009 uppskattades att sidan hade över 200 miljoner medlemmar världen över och den växer snabbast av alla sociala nätverk. I december 2009 hade Facebook över 350 miljoner medlemmar.



Lena Bergling, Annika Eliasson och Katarina Johansson skriver på vykort om nätverket, adresserade till Stockholmspolitiker. Bild: Maria Holm



Wictoria Hånell, inge Gustafsson och Tommy Björk var några som informerade om nätverket. Bild: Maria Holm

Nätverket mot cancer vill påverka Var med på Forskning och hälsa

Blodcancerförbundet samverkar med andra cancerorganisationer under Nätverket mot cancer. Den 20 maj arrangerades Forskning och Hälsa-dagen i Kungsträdgården i Stockholm och nätverket fanns med i ett utställningstält, för att skapa ökat fokus på cancerfrågor.

– Detta är vår första stora aktivitet, säger Wictoria Hånell, förbundssekreterare i Blodcancerförbundet, som med de andra i tältet under dagen talade med flera hundra människor.

Nätverket mot cancer bildades under våren 2009. Organisationer som just nu ingår är ILCO, Riksförbundet för stomi och reservoaropererade, Lungcancerförbundet Stödet, Nätverket mot livmodercancer, RMT Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka och Svenska Hjärntu-

mörföreningen. Genom opinionsbildning och aktiviteter som ökar kunskap, riktat mot beslutsfattare och allmänheten, vill nätverket lyfta frågor på nationell nivå som är gemensamma för de cancerprofiletrade patient- och intresseorganisationerna inför valet i höst.

BORT MED ORÄ TTVISOR

Huvudfokus ligger på tre viktiga gemensamma frågor. Dessa är ökade resurser för cancerprevention, rättvis vård och en svensk patienträttighetslag. Bara fyra länder av EU-s medlemsländer har inte en sådan lag och Sverige hör till dem. Under dagen kunde besökarna skriva under vykort adresserade till politiker om nätverkets ambitioner och arbete. Katarina Johansson är projektledare för nätverket och även grundare av Nätverket mot livmodercancer.

– Det jag känner är att folk ägnar tid på bloggar vid sjukdom, Risken är att vi inte får in nya medlemmar och därmed inte får statsbidrag, så det gäller att rekrytera. Wictoria Hånell pekar på hur viktigt det är att lyfta orättvisor som

finns i vården i dag.

– Ser man socioekonomiskt, och på vården i stad/landsbygd och utifrån ålder, så ser vården olika ut över landet. Vid flera av våra diagnoser finns det flera alternativ till behandlingar; bra, mycket bra och superbra. Vi har nationella riktlinjer i Sverige men de följs inte alltid.

– Ofta talar man inte om alla behandlingarna, det handlar om kostnader på 3-400 000 kronor per behandling. Dessutom finns åldersdiskriminering. Äldre patienter har det tuffare, det gäller allt från kunskapsinformation till annat. Och det finns även klasskillnaderna inom vården.

– Det gäller att se på patienten som en individ, som själv får välja. Second opinion, det vill säga en bedömning av ytterligare en eller flera läkare vid särskilt allvarlig eller livshotande sjukdom, är också något som nyttjas för lite då inom vården, säger hon.

Förhoppningen är att göra arbetet mot cancer mer synligt genom att arbeta i nätverksform.

– Vi vill prata för vår sak; erbjuda verktyg, makt och gemenskap.



Annika Thibell, docent vid Karolinska, ledde ett samtal om transplantationer på stora scenen. Medverkande var Suzzie Tapper, Fredrik Olausson, Klas Ingesson, Pernilla Oscarsson. Foto: Maria Holm

ka inför valet -dagen

Tänk om det är så att man till exempel inte har svenska som modersmål, det är en väldigt utlämnande situation att gå till doktorn då, säger hon.

SKILLNADER MELLAN LANDSTING

Tommy Björk, ordförande i Lungcancerförbundet Stödet, instämmer med Victoria Hånell i det att skillnader inom vården inträffar beroende på om man är hög- eller lågutbildad eller var man bor i Sverige. – Geografiskt mellan olika landsting finns markanta skillnader. I det bästa länet är överlevnaden tre gånger så stor, säger han.

De flesta av oss är mindre föreningar, medan till exempel bröst och prostatacancerföreningar är stora. Det är svårt för småföreningar att få bidrag från staten, då det är dödlig sjukdom det rör sig om, är risken att man inte kommer upp i det antal medlemmar som behövs.

Ordförande i ILCO Stockholm, Kerstin Lundberg, håller med om att det är svårt för småföreningar att synas. Därför välkomnar hon samarbetet i nätverket.

Hon menar att kontakten med anhöriga och bekanta är väldigt bra, men då föreningar tappar i medlemsantal gäller det att fånga upp till exempel ungdomar. Som ofta tar del av information på internet och genom andra kanaler.

– Vi måste synas och märkas, knyta kontakter, helt enkelt.

Åse Rinman från Svenska Hjärntumörföreningen ser positivt på nätverkssamarbetet.

– Det är jättespännande att vi gör något aktivt för att påverka politiker.

Alla föreningar har likadana problem och kan enas om gemensamma föreställningar. I en akut fas i sjukdomen ställs allt på ända, vilket blir traumatiskt även för anhöriga, säger hon.

Några av de artister som medverkade under dagen var sångerskan Suzzie Tapper och Grynet Molvig, Mi Ridell och Paula Ternström bjöd på smakprov från teaterföreställningen "Matdesperat".

Ett antal debatter om ämnen som kost, transplantationer, skillnaden mellan kvinnor och män i forskningen samt patientbemötande stod



Många ville vara med i togatåget som avslutade evenemanget och försökte slå världsrekord. Foto: Henric Peel

- Nätverket mot cancer vill verka för likvärdig vård oavsett cancerform, utbildning, hemort eller kön.

www.natverketmotcancer.se

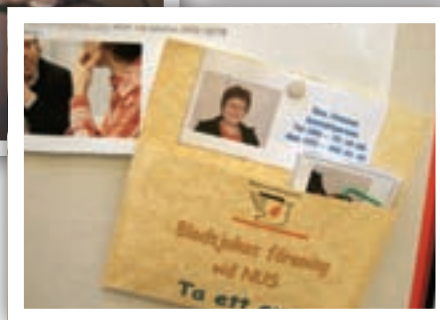
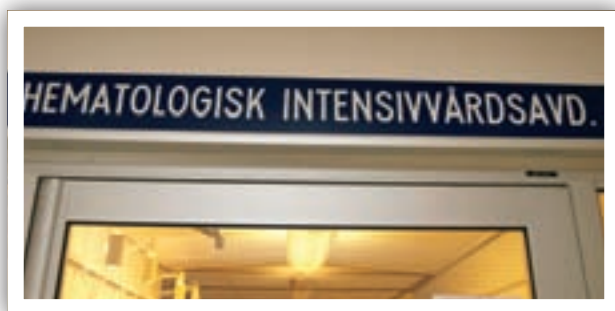
Nätverket har ett Advisory board med högspecialiserad medicinsk expertis inom onkologi bestående av svenska och danska läkare.

- Arrangörer för Forskning och hälsa-dagen var Karolinska Trial Alliance, KTA, en del av Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset och Stockholms läns landsting, i samarbete med European Clinical Research Infrastructure Network.

också på agendan. På plats fanns Blodbussen som värvade nya blodgivare och så kunde man registrera sig som organdonatorer, få demonstration av hjärt-lungräddning, mäta sitt blodtryck och mycket annat. Dagen avslutades med ett stort togatåg runt Kungsträdgården som var organiserat av Alzheimersfonden.

Nätverket mot cancer kommer även att synas under Almedalsveckan i Visby i sommar för att sprida sitt budskap.

Maria Holm
Frilansjournalist



Föreningarna som stöttar

Sängplatser för nära och kära. Träningskort, ljudböcker, DVD-filmer.

Blodsjukas förening vid NUS håller sjukhusen varmt om hjärtat. Ett gott samarbete har resulterat i hemtrevliga miljöer för patienter och anhöriga när de vistas vid hematologen i Umeå.

Blodcancerförbundets femton lokala föreningar fyller en viktig funktion när det gäller att stötta drabbade och anhöriga.

– Vilka aktiviteter vi ordnar är inte avgörande. Det viktigaste är att vi gör något, att medlemmarna får

tillfälle att möta varandra, säger ordföranden Berndt Bäckman.

Blodsjukas förening vid NUS (Umeå) har cirka 300 medlemmar utöver dessa har man också ett hundratal hedersmedlemmar. Föreningen har funnits med sedan starten av förbundet.

Föreningens huvuduppgift är att stödja drabbade i den egna sjukvårdsregionen. Medlemskapet i NUS är öppet för alla – medlemmarna består utav patienter, anhöriga, vårdpersonal och ideellt stötande personer. Berndt har själv en blodsjukdom sedan 28 år tillbaka.

STARKT ENGAGEMANG Och NÄRVARO

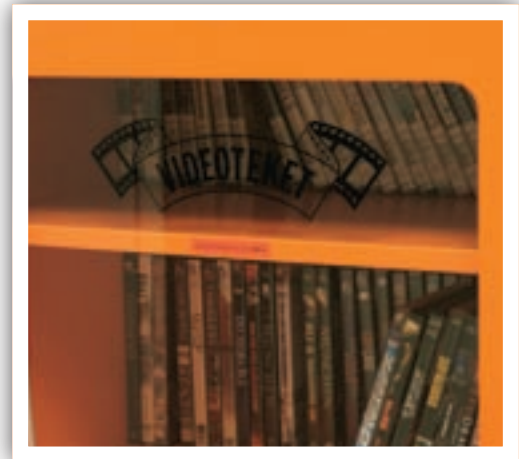
Under året deltar bland annat föreningen i anhörigträffar som anordnas av hematologavdelningen i Umeå. Patientföreläsningar är också mycket populärt och föreningen

arrangerade tillsammans med förbundet och läkemedelsbolaget Celgene i februari en föreläsningssafon på tema myelom och MDS.

– Vår förening ser mycket positivt på att arrangera patientföreläsningar. Det är ett bra sätt att presentera vår förening. Har man varit blodgivare i minst 25 år tilldelas man hedersmedlemskap i vår förening. Vi har i dag nästan 300 hedersmedlemmar, säger Berndt Bäckman.

Något man slås utav när man besöker hematologen i Umeå är föreningens synlighet och närvaro samt den positiva energi som finns bland personalen när de talar om sin lokalförening. Här bjuds personalen på julbord varje år.

Överallt på avdelningarna har Blodsjukas förening vid NUS lämnat spår. Klistermärken, möbler, filmer och broschyrer. Listan kan göras lång. Patienter och anhöriga i



FOTON:Wictoria Hånell

när det svåra händer

Umeå kan inte missa att det finns en lokalavdelning för blodsjuka.

ANHÖRIGAR HAR OCKSÅ EN PLATS PÅ AVDELNINGEN

– Vi ansvarar för två anhörigrum, ett här i Umeå och ett i Skellefteå. Vi bekostar och underhåller inventarier i dessa. Vi har även ordnat så

det finns anhörigsängar i isoleringsrummen på hematologen i Umeå. Ett lokalt snickeriföretag hjälpte oss att ta fram en säng som inte tar alltför mycket plats. Sängarna monteras på väggen och kan enkelt fällas ner när man behöver dem.

Jag lämnar Umeå varm i hjärtat. Alla avdelningar borde få vara så

här fina och hemtrevliga. Den lokala föreningen har lyckats integrera sin verksamhet där medlemmarna finns och de gör det med bravur.

Wictoria Hånell
redaktör



Nu finns det en behandlingsmetod för dig som drabbats av akuta njurproblem till följd av multipelt myelom.

Risken att drabbas av akut eller kronisk njursvikt finns för många myelompatienter. Gambro har en ny behandlingsmetod som kan hjälpa till att bekämpa en nedsatt njurfunktion och kan på så sätt både förbättra och förlänga ditt liv.

Läs mer på www.gambro.se

 **GAMBRO**

Blodcancerförbundets samarbetar regelbundet med läkemedelsindustrin. En vanlig aktivitet med de olika bolagen är våra populära diagnosföreläsningar.

Förbundet försöker samarbeta med så många bolag som möjligt för att trovärdigheten inte ska kunna ifrågasättas. Alla projekt med industrin regleras av etiska regler.

Läkemedelsindustrins etiska regler – tvångströja eller schyssta spelregler?

Vad innebär de etiska reglerna för samarbetet mellan patientföreningar och läkemedelsbolag?

Vilket syfte tjäna reglerna?

Är de en börda eller en hjälp?

Läkemedelsindustrins etiska regelverk innebär att läkemedelsbolag vid all marknadsföring måste lämna en saklig och aktuell information om läkemedlets egenskaper och användning. Reglerna gäller även samverkansformer mellan industrin och olika organisationer som t.ex. patientföreningar.

Reglerna tillkom på initiativ av läkemedelsindustrin. Det var ett mycket viktigt steg för en industri som ofta beskylls för att inte alltid köra med rent mjöl i påsen när det kommer till marknadsföring etc. Reglernas tillkomst utgjorde ett viktigt ställningstagande ifrån läkemedelsindustrins sida då man genom inrättande av dem visade att man tar sitt ansvar för bolagens etiska agerande när det kommer till marknadsföring och pr. Det kan förefalla som en detalj i sammanhanget men det är en viktig poäng med att det är industrin som på eget initiativ har inrättat reglerna. Läkemedelsindustrins VD, Richard Bergström, var en av dem som starkt förespråkade och var med och drev fram de etiska reglerna både i Sverige och på Europeanivå. Reglernas ef-

terlevnad övervakas fortlöpande av läkemedelsindustrins Informationsgranskningsman (IGM) samt Nämnden för Bedömning av läkemedelsinformation (NBL) i vissa fall. Alla bedömningar, utslag, ifrån dem är offentliga och återfinns på LIF:s hemsida där man kan söka efter olika fall.

De etiska regler har med åren kommit att bli en naturlig del i framtagandet av marknadsföring och i pr-arbete samt i dialogen med såväl läkare som patientföreningar. Reglerna, som kanske vid en första anblick skulle kunna anses som en försvårande aspekt för kreativ marknadsföring och pr, är i själva verket istället till stor fördel för alla inblandade parter. Läkemedelsbolagen gynnas av den goodwill det innebär att reglerna finns på plats förutsatt att de efterlevs nogsamt.

Det finns fortfarande vissa företagskulturer där det dessvärre inte upplevs som helt naturligt att ta dessa viktiga regler i beaktande. Det finns även viss okunskap om reglerna och vad de i praktiken innebär hos vissa pr- och reklambyråer vilket kan leda till olycksfall i arbetet och omedvetna brott mot reglerna.

Under min tid på IFPMA (International Federation of Pharmaceutical Manufacturers & Associations) i Genève på LIF i Sverige lärde jag känna reglerna ”inifrån” läkemedelsindustrin och kunde därför på nära håll se hur man som bransch seriöst respekterar och arbetar utifrån reglerna.

De etiska reglerna ses idag som en självklarhet vars existens utgör en

fördel snarare än en börda. Genom att nogsamt följa reglerna och vara transparent agerar man på ett sätt som inger, t ex en patientförenings förtroende.

I de etiska reglerna anges exempelvis hur samarbetet mellan läkemedelsbolag och andra parter såsom t ex läkare eller patientföreningar skall hanteras. Det är viktigt för alla parter – läkemedelsbolaget, patientföreningen och pr-byrå – har kännedom om och respekterar reglerna. Endast om alla parter i ett sådant samarbete har genuin förståelse för, kunskap om reglerna och inte minst respekterar dem så kan samarbetet flyta bra. Det kan liknas vid en fotbollsmatch då det är en klar fördel om alla på fotbollsplanen spelar efter samma regler.

För patientföreningarnas del innebär det att de inte själva behöver kräva att etiska regler skall efterlevas utan det är en självklarhet att ta hänsyn till reglerna i samarbetet mellan dem och läkemedelsbolagen. Samarbetet kan sålunda flyta smidigare och vara mera transparent vilket självfallet även är till patienternas och allmänhetens fördel.

Madeleine Eriksson

Författaren har varit anställd som policy analyst på IFPMA (International Federation of Pharmaceutical Manufacturers & Associations) i Genève och Direktör för Handel och Immaterialrätt på Läkemedelsindustriföreningen (LIF), och senast som kundansvarig på en pr-byrå



I den lokala föreningen i Jönköping har musiken en stor plats. Föreningens ordförande Bertil Larsson skriver i denna artikel om musikens helande kraft.

*”Musiken börjar
där orden upphör”*
(Heinrich Heine)

Tonernas magiska kraft

Jag har genom åren på olika sätt försökt skaffa mig kunskap om hur musik kan bli en positiv kraft vid behandling av sjukdomar. Det började när min livskamrat Iréne fick sitt dystra sjukdomsbesked hösten 2003 – KLL (Kronisk Lymfatisk Leukemi). Då hade Iréne och jag i Föreningen Nordens regi varit initiativtagare till en musikcirkelverksamhet tillsammans med en solocellist i Jönköpings Sinfonietta. Det var då jag började förstå det fantastiska med tonerna. Trots mycket besvärliga biverkningar av cytostatikabehandlingar, med förlamande trötthet, illamående, huvudvärk m.m., skapade musik av Sibelius, Stenhammar, Nielsen, Grieg m.fl. en kraft som bar oss genom de svåra åren. Iréne längtade varje gång till våra cirkelträffar. Musiken bidrog till att vi lärde oss se livet från rätt perspektiv. Räkna vardagens ”glädjeplus” och du kan lättare komma tillrätta med dina ”tristessminus”. Musik ger glädje, och att finna glädjen är absolut centralt för alla människor, friska som sjuka. Musiken finns inte bara i konsertsalar utan också i vardagsmänniskans lilla värld, som står öppen för alla. Därför har vi i vår föreningsverksamhet låtit musik i olika former bli ett viktigt inslag vid våra medlemmöten.

MUSIK BLEV MÅN TERAPI

Jazzsångerskan Melody Gardot medverkade under senhösten förra året i en show ledd av norrmannen Fredrik Skavlan. Där berättade hon om hur musiken blev hennes terapi

efter en våldsam trafikolycka, där hon både fysiskt och mentalt blev illa skadad. Rösten försvann och operationerna var svåra. Men hennes framträdande visade att hon var tillbaka som artist. Musiken hade visat vägen. Ungefär samma historia kan Växjö-bördige världspianisten Per Tengstrand berätta. Han fann också sin väg tillbaka efter sin rehabilitering tack vare musiken. Det finns flera exempel på den mystiska kraft som tonerna kan förmedla.

Efter Irénes bortgång i mars 2009 har musiken haft en fortsatt viktig plats i mitt liv, både som lyssnare och vardagsutövare. Jag är alldeles övertygad om att tonerna kan fungera som kraftsamlare för alla människor som öppnar sina sinnen för den känsla av harmoni som de kan ge upphov till.

”Lyckan kan smita in genom en dörr som man inte visste att man lämnat på glänt”

(Ljuspunkter av
Gunnel och Kjell Swärd)

Det kan ju vara tonerna som smiter in.

Bertil Larsson ordf.

Blodcancerföreningen Jönköpings Län



Bertil är övertygad om att tonerna kan fungera som kraftsamlare



Melody Gardot gjorde stor internationell succé 2009 med sitt album, My one and only thrill



Musik ska byggas utav glädje



Bokpaket till hängmattan?

Blodcancerförbundet lottar ut ett härligt bokpaket till sensommarens lata dagar.
 Innehåll: Deckare
 Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg, Märk vykortet med ”Sommarböcker”
 Vi vill ha vykortet senast den 30 juli, paketet skickas veckan efter.

Nu är den äntligen här, vår lilla röd vita rosett.



Bär den fina rosetten på din jacka och visa att du stödjer Blodcancerfonden. Rosetten kostar 20 kronor. Pengarna går oavkortat till Blodcancerfonden. Det röda och det vita symboliserar blodkroppar. Leukemi betyder vitt blod. Stöd oss i kampen mot blodcancer! Rosetten beställs från vår hemsida. www.blodcancerforbundet.se Tillsammans är vi starka.

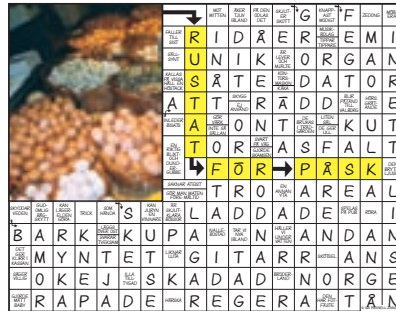
Blodcancerförbundet
Stiftelsen Blodcancerfonden

VIINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 1 • 2010 Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

Vinnare i krysset:
 Anders Enström, Kristdala
 Marianne Franzén, Lerum

Vinnare Sudoku
 Lizzie Andersson, Göteborg
 Birgitta Carlsson, Kalmar

Vinnare av påskägg
 Marie Sundqvist, Västervik, hårdkokt ägg
 Annika Fallhammar, Hörby, löskokt ägg



Grid content (rows from top):
 R I D Ä R E M T
 U N I K O R G A N
 S Ä T E D A T O R
 A T T R Ä D D E
 A O N T K U T
 T O R A S F A L T
 F Ö R P Å S K
 T R O A R E A L
 B A R K K U P A L A D D A D E I
 M Y N T E T G I T A R R A N S
 O K E J S K A D A D N O R G E
 R A P A D E R E G E R A T Ä N

Lösen: 7745

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

Har du eller någon anhörig KML? Anslut dig till CML Earth!

Gå med i ett globalt nätverk avsett för patienter, patientföreningar och vårdpersonal.

- 1 SHARE.**
 Dela med dig av dina erfarenheter
- 2 SUPPORT.**
 Stötta andra medlemmar med uppmuntrande meddelanden
- 3 CONNECT.**
 Knyt kontakter med andra i nätverket





Din gåva är
värdefull!

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



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
Therese Tellqvist
Brearedsvägen 34, 31038 Simlångsdalen
Bankgiro: 5102-3091. tel: 035-70750

BLODCANCERFÖRENINGEN
JÖNKÖPING
c/o Bertil Larsson
Kungsgatan 3 A, 553 31 Jönköping
Plusgiro: 43 52 15-9, tel: 036-16 73 72

BLODSJUKAS FÖRENING I SYDÖSTRA
SJUKVÅRDSREGIONEN, BFSÖS
c/o Inge Gustafsson
Lidaleden 95, 603 81 Norrköping
Plusgiro: 35 25 20-1, tel: 011-14 57 07

BLODSJUKAS FÖRENING I
ÖREBROREGIONEN
Monika Knutsson
Ringvägen 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 ÖRNSKÖLDSVIK
c/o Inga-Lisa Svensson
Baldersvägen 1 C, 891 36 Örnsköldsvik
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
Gitarrstigen 10, 982 35 Gällivare
Plusgiro: 91 93 80-6, tel: 0970-107 78

Hjärtligt välkommen till
STÖDPERSONSUTBILDNING i Växjö!

Kursen riktar sig både till dig som varit sjuk eller som är anhörig.
 Att drabbas av blodcancer och vara ung kan ha sina speciella problem.
 Möjligheten att få tala med någon i samma situation är värdefull.
 Vill du dela med dig av dina erfarenheter och tillsammans med oss vara ett stöd för andra?
 Lördagen den 28 augusti anordnar Blodcancerförbundet en stödpersonutbildning i Växjö.
 Utbildningen är för medlemmar i Södra, Halland, Västra och Jönköping.
 Anmälan görs till förbundssekreteraren på telefon 08-546 405 41
 eller via e-post info@blodcancerforbundet.se
 Först till kvarn, anmälan senast den 1 augusti. Kursen är gratis.



Blodcancerförbundet uppmärksammar

Internationella Lymfomdagen tisdagen den 15 september 2010

Varje år får cirka 2000 personer i Sverige diagnosen lymfom eller kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Prognosen och möjligheten till långa remissioner och chans till bot har med nya moderna behandlingar förbättrats avsevärt de senaste åren.

Internationella Lymfomdagen arrangeras den 15 september över hela världen för att sprida kunskap om lymfom och KLL.

Blodcancerförbundet uppmärksammar dagen med fyra informationsmöten för allmänheten med föreläsningar av expertläkare. Det kommer att ges gott om utrymme att ställa frågor kring sjukdom, behandling och annat.

**Den 15 september hälsar Blodcancerförbundet
välkomna till föreläsningar i:**

Lund – Norrköping – Stockholm – Göteborg

Mer detaljerad information anslås senare.

Lymfomdagen arrangeras i samarbete med Roche AB



Geblod.nu
020-390 390

Blodcentralerna

**Ingen fråga om
cancer är för konstig.**
020-222 111

Cancerfondens informations- och stödlinje,
öppet mån-fre kl. 09.00-16.30.
infostodlinjen@cancerfonden.se



Cancerfonden

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

Reseanslag och stipendium – ett sätt att verka för god vård

Med donationer kan Blodcancerfonden göra det möjligt för personal inom hematologi att kompetensutvecklas. Fonden delar varje år ut stipendium och reseanslag till personal inom hematologin.

Här kommer sjuksköterskans Maria Nyströms reserapport från vårmötet i Uppsala i april.

RAPPORT FRÅN KONGRESSEN NORDIC SPRING MEETING I UPPSALA 21-23/4 2010

Tacksam för stödet för att kunna åka på Nordic spring meeting Uppsala. Det var tre mycket intensiva och givande dagar. Första dagen och halva andra dagen var sjuksköterskorna separat från doktorerna. Då behandlades flera viktiga ämnen. Dr Eva Smith Knutsson berättade om gynekologiska komplikationer efter transplantation. Vikten att vi måste var mycket observant på detta för att kunna minimera kvinnans lidande så mycket som möjligt. Men man ska även komma ihåg att män kan få komplikationer efter transplantation. Därefter pratade Christel Wendt och Solvi Vejby om hur det sexuella samlivet påverkas av en cancersjukdom. De visade upp det informationhäfte de utarbetat angående information till transplanterade pat. Att läsa både före och

efter transplantation. Dessa finns att beställa. Hos oss på Nus finns dessa i informationspärmen som alla patienter har på sina salar.

Första dagen fick vi lyssna på Anna Höglund som talade om etik och hur vi ska förhålla oss till patienterna. Etiska problem som man kan ställas inför. Därefter berättade Gunilla Mårtensson om sin studie The Insider and Outsider Perspective, en studie där både patienter och sjuksköterskor fått skatta hur patienten mår. Det som framkom var att sjuksköterskorna ofta trodde att patienterna led mer än de gjorde. Patienterna var oftast mer hoppfull än sjuksköterskorna. Cancerpatienter har oftast samma livskvalité som en normalperson dock inte vid diagnos av sjukdomen. Det visade sig att de som man dock kan missa är de patienter som är nedstämda eller på väg att bli deprimerade.

Dag två talade professor Gunnar Birgegård om kommunikation med patient. Att man måste komma ihåg att vara närvarande hos patienten och är det så att man inte har tid, kanske man ska vara tydlig och berätta det. Man ska ge patienterna chansen att få tala. Ge dem öppna frågor. Vi har en förmåga att direkt ge en följdfråga till en öppen fråga. Vi ska inte vara en anhängig till patienten, flera studier visar att patienterna tycker det kan vara jobbigt med dem som pratar med dem som om de var vänner. Var personlig men inte privat. Mycket igenkännande kom fram under denna givande föreläsning.

En annan viktig föreläsning var den med dr Birgitta Lytsy angående multiresistenta bakterier. Man kände att hon brann för det hon pratade om. Vad vi kan göra för att begränsa utbredningen av resistenta bakterier. Påminnelse av att antibiotika är viktig hos neutropena patienter, Men det är mycket stor onödig användningen av antibiotika i världen som leder till ökningen av multiresistenta bakterier. Även Honar Cherif tog upp detta problem då han berättade om antibiotika behandling hos neutropena patienter.

Resterande tid i Uppsala var vi tillsammans med läkarna och fick ta del av många olika studier och behandlingsstrategier. Bland annat rörande embolier i samband med cancer, AML, autoimmun trombo-cytenpeni, ITP och KML.

Sista kvällen bjöds på en trevlig middag på Östgöta nation med underhållning av hög klass. Mycket tacksam till Uppsala personal som ordnat detta så väl trots att askmolnet gjorde att schemat blev tvunget att ändras i sista stund. Allt kändes mycket välordnat. Även vår resa fick ändras i sista sekund. Flygbiljetter fick bytas till tåg. Men är så glad att vi kunde komma iväg.



Maria Nyström

NUS





BLOd c ANc ERFö RENiNGEN Vä STERNORRLAND

I år är det 25 år sedan Blodsjukas förening i Västernorrland bildades, något vi har för avsikt att fira i september med lite extra festligheter utöver medlemmötet. Tyvärr fick vi p g a för få deltagare ställa in vår årliga bussutflykt som var tänkt att gå till Hemsön. I oktober hade vi ett medlemmöte på Sundsvalls sjukhus som var mycket välbesökt. Michael Hedenus, överläkare på hematologen, höll en intressant och uppskattad föreläsning om nyheter inom hematologin. Föreläsningen avslutades med en frågestund där Michael Hedenus svarade på frågor från medlemmarna.

Årets välbesökta julfest den 6 december hölls på Hantverkarsvillans Kök och Matsalar, som vanligt med god julmat, lotterier och julklappsutdelning. På avdelning 2,

”vår avdelning” bjöd föreningen personalen på julbord samt att vi sett till att patienterna numera har 3 olika morgontidningar att läsa. Den 18 mars hölls årsmöte i utbildningslokalen på Sundsvalls sjukhus. Vid mötet omvaldes Kjell Lignell och Evy Bergqvist på ytterligare 1 år som ordförande respektive 2 år som kassör. Åsa Gidlund valdes in i styrelsen som ny ledamot. Eleonora Blomqvist och Kerstin Johansson avtackades med blommor och presenter efter 13 år som ledamöter i styrelsen. Efter mycket trassel med bildarkivet på vår hemsida har vi nu efter en fin insats av vår ”hemsidesnickare” Fredrik Johansson fått ett både snyggare, bättre och snabbare bildarkiv på sidan. Gå gärna in där och titta på bilderna från våra olika aktiviteter. Den 27 mars har vi vårt nästa medlemmöte där ordföranden i läkarföreningen Jonas Wallvik att berätta vilka konsekvenserna blir för hematologen i och med nedskärningarna på Sundsvalls sjukhus.

Glad sommar,

Kjell Lignell

Ordförande

Blodsjukas förening i Västernorrland

BLOd c ANc ERFö RENiNGEN Jö NKö PiNG

ÅRSMÖTE 2010-03-11

Ett 40-tal medlemmar hade mött upp till ett trivsamt och givande årsmöte med Herbert Glans som rutinerad mötesordförande. Vi hade också nöjet att hälsa ordf. för BFSÖS Inge Gustafsson med dam-sällskap välkomna. Vi uppskattar detta intresse från vår grannförening. Representanter från Försäkringskassan redogjorde för gällande regelverk i försäkringsfrågor. En avslutande måltid gav goda möjligheter till värdefulla kontakter medlemmar emellan.

MyELOMTRä FF 2010-04-29

I Värnamo samlades cirka 25 medlemmar till en instruktiv träff med temat Myelom. Läkarna vid Hematologen på Värnamo Sjukhus Renata Lyiskova och Leif Engqvist medverkade, föreläste och besvarade frågor från åhörarna. Musikunderhållning av charmiga ungdomar inledde och en gemensam måltid avslutade en trevlig och välorganiserad kväll.

Bertil Larsson ordf.

Till slut vill styrelsen önska alla medlemmar en soligt varm, avkopplande och innehållsrik sommar!

INFORMATION FRÅN öREBRO

AKTUELLT OM MyELOM i KARLSTAD

Blodsjukas förening i Örebroregionen innefattar ju både Södermanlands och Värmlands län och den 11 maj hade föreningen inbjudit till ett möte på Centralsjukhuset i Karlstad, särskilt med tanke på de medlemmar som är knutna till hematologisektionen på det sjukhuset. Ett tjugotal var närvarande och fick höra överläkaren Ingmar Nilsson berätta under rubriken ”Aktuellt om Myelom”. Efter det intressanta och innehållsrika föredraget svarade dr Nilsson på frågor och sedan bjöds på smörgås och kaffe.

Kristina Hagström och undertecknad var mycket nöjda med träffen när vi for hem.

Vid pennan

Erland Bohlin

ÅRSMÖTE

Vid årsmötet i slutet av mars deltog ca 30 medlemmar vid årsmötesförhandlingarna och efterföljande föredrag.

Ann-Britt Fahlin, kurator vid medicinkliniken på Universitetssjukhuset i Örebro berättade om sig själv och sitt tidigare arbete. Hon berättade även om sina tankar om hur arbetet fungerar och tankar kring ändringar och förbättringar.

Många frågor kom upp och efter givande diskussioner och med tankar att ta med till styrelsen avtackades hon med en plantering i påskens tecken. Det var mycket samtalt efteråt, så vi höll inte på att hinna ut från USÖ innan larmet slogs på.

Vid pennan

Monika Knutsson,

ordförande





INFORMATION FRÅN BF NUS, UMEÅ

Föreningen har haft sitt årsmöte med 40-talet deltagare. Vid mötet fick den nuvarande styrelsen förnyat förtroende, vilket innebär: Ordf, Berndt Bäckman, vice Sven-Erik Marklund, sekr Eva Jonsson, kassör Kjell Näsman.

Den 15 februari ordnades en föredragsafton för allmänheten med 2 läkare från NUS, som talade om blodcancersjukdomar och deras behandling. Ett 50-tal hade hörsammat inbjudan.

Tisdagen den 4 maj kallade Blodcentralen till sig de blodgivare som givit blod i 25 år för att ge var och en en bloddroppe i glas. Vår förening bjöd givarna på middag på

Universum. Det rörde sig om dryga 80-talet blodgivare.

Den 4 juni har vi inbjudit medlemmarna till den årliga endagsresan, som i år går bl a till Bergskyrkan i Kristineberg. Där får vi se Kristus-bilden. Resan fortsätter till Åmliden där vi äter lunch på Källans Restaurang.

Eva jobbar för att vi skall få fler kontaktpersoner inom föreningen.

Glad sommar önskar föreningen



UPPSALA

Uppsalaföreningen anordnade i början av maj ett medlemmöte på tema anhörigstöd i Uppsala. Ett tjugotal medlemmar deltog. Föreläsare var Martin Höglund, läkare och Ulla Frelin, kurator. Tema för kvällen var anhörigstöd, stödpersoners verksamhet och framsteg inom behandling av blodsjukdomar.

Blodcancerförbundets förbundssekreterare fanns också på plats och berättade om förbundets verksamhet. Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion söker just nu efter personer som kan tänka sig att sitta med i styrelsen. Vi omfattar ett stort område, Hudiksvall, Gävle, Falun, Uppsala och Västerås.

Vill du göra en insats, lämna tidningar till ditt sjukhus eller sitta



med i styrelsen? Litet som stort engagemang efterlyses. Kontakta föreningen på 08-546 405 41 eller info@blodcancerforbundet.se

I höst planeras aktiviteter i Västerås och eventuellt i Uppsala. Håll utkik i tidningen och på vår hemsida.

Glad sommar önskar vi våra medlemmar och vi hoppas att föreningen får finnas kvar.

Hä NT Oc H Hä NdER i SKARABORG

Föreningens årsmöte hölls i år i Henning Ahlsons handikappcenter i Skara. Trubaduren Thomas Landahl höjde stämningen med välkända visor av Bellman och Taube och den lokale underhållaren Mats Ljung. Sjuksköterskan Elisabeth Blixt informerade om en kurs i existentiella frågor som hon genomgått vid Sahlgrenska. Uppenbarligen en angelägen kurs eftersom hon tillsammans med en kollega från KSS fått arbetsgivarens uppdrag att sammanställa ett utbildningspaket som de nu använder på sjukhuset.

Gävofonden har också gjort det möjligt att ge visst bidrag för två sjuksköterskors deltagande i en temadag om cancer, hematologi och palliativ vård. Deras kunskaper kommer ju oss patienter till godo.

Världscancerdagen uppmärksammades i S:t Lukas kyrka vid Billingeus i Skövde. Där fick vi förutom vacker musik lyssna till förra specialistläkaren i hematologi vid KSS Ulla Evaldsson som gav en intressant exposé över utvecklingen inom cancerforskningen.

Nu blickar vi framåt mot kommande aktiviteter! I början av augusti har vi en utflykt tillsammans med västsverigeföreningen. Då ska vi utforska Källand lite närmare. Det blir med all säkerhet en intressant dag med trevlig samvaro.

I september har föreningen bokat 15 platser på en anläggning i Lundsbrunn. ”Sköna dagar på Piperska” lyder den lockande rubriken. Vi ska också visa att vi finns i samband med en Handikappdag i Skara och på Friskvårdens dag i Skövde. Givetvis hoppas vi att med dessa aktiviteter få flera medlemmar.

Vi önskar Victoria på kansliet, alla skaraborgare och alla andra medlemmar i förbundet en riktigt skön sommar!

christina Bergdahl
ordförande



BLOdc ANcERFö RENiNGEN i NORRBOTTEN

Blodcancerföreningen i Norrbottens årsmöte hölls på Kulturens Hus i Luleå.

Under verksamhetsåret 2009 hade medlemmarna och övriga intresserade tillfälle att lyssna på en föreläsning om Multipelt Myelom och Myelodysplastiskt Syndrom. Föreläsare var dr Lena Brandefors från Sunderby sjukhus. Arrangemanget var ett samarbete mellan Blodcancerförbundet och Celgene AB.

Andra medlemsmötet hölls i Gällivare. I Luleå inbjöds medlemmarna till friluftsområdet Hägnan. Efter att ha intagit ett fantastiskt julbord fick man en dramavisning med temat "Inblick i livet på en bondgård under 1800-talet.

Föreningen har stöttat länets sjukhus för ökad trivsel för patienter

och personal. Bland annat har små fönsterlampor och DVD-spelare inköpts, till avd. 63 på Sunderbyn har fått en tidningsprenumeration. I februari arrangerades en stödpersonsutbildning i Luleå med deltagare från NUS och Norrbotten. Mer om detta arrangemang i nästa nummer av Haema på tema rättvis vård. Föreningen har 159 medlemmar. Under året har föreningen fortsatt att verka för att nå ut med information om verksamheten till nya insjuknade och deras anhöriga. En grupp stödpersoner har utbildats i samarbete med Blodcancerförbundet.

Personalen på länssjukhus har en nyckelroll i att nå ut med föreningens informationsmaterial till patienter och anhöriga.

Margot Rosenberg,
ordförande Norrbotten

BLOdc ANcERFö RENiNGEN i STOCKHOLMS LÄN

Sommaren har äntligen kommit och det är dags att ta lite ledigt och njuta av denna härliga årstid. Det gångna året i föreningen har varit mycket trevligt och intressant, med en rad olika medlemsmöten där vi fått lära oss om olika teman.

Vi gästades bl.a. av författaren och journalisten Karin Thunberg, temat var samma som hennes bok "Mellan köksfönstret och evigheten". Karin berättade om sina erfarenheter från att ha drabbats av bröstcancer, och vad i livet som ger henne kraft att leva. Det blev en intressant berättelse att lyssna till, och på slutet även ett fint samtal mellan de närvarande medlemmarna och Karin.

Höstterminen startar igång den 15 september med Lymfomdagen. För medlemsmötet planerat den 21 oktober kommer en läkare från Karolinska och berättar om Allogen Stamcellstransplantation – en behandling som innebär att en givare donerar stamceller till en annan person. Mer information och inbjudan kommer att skickas ut senare.

Stockholmsföreningens styrelse vill nu önska alla medlemmar en riktigt skön sommar, så ses vi till hösten med nya spännande möten.

Lotta Billgert

SödrANyTT

När detta läses hoppas jag vi har en härlig sommar, och ni alla njuter ute i solen, efter en lång och kall vinter och en vår som var ovanligt sen.

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

I slutet av november var det dags för det årliga Julbordet, detta året avnjöts det på Höörs gästis med stort deltagarantal och mycket god mat.

I slutet av mars var det årsmöte i Kävlings. Efter årsmötet fick vi lyssna till Professor Gunnar Juliusson UsiL, som gav oss intressant information om sammanslagningen av Lund och Malmö och Rikssjukvårdsutredningen.

Sista helgen i maj var det tid för den årliga utflykten. Detta år var denna i Skärvald, med ett 30-tal personer, med aktiviteter och tipsromenad och senare en god middag i härlig miljö.

Framåt är följande aktiviteter planerade:

Lymfomdagen den 15/9 med föreläsning mm på Lasarettet i Lund. Lundadagen under oktober, men här är alla detaljer inte riktigt klara. Det årliga julbordet i november som detta året planeras att avnjutas i mitten av Skåne.

Härliga sommarhälsningar!!!
från

Jörgen Jönsson
Ordförande

BOKTIPS

Guldvingar

När Frida var 25 år fick hon reda på att hon hade cancer. Skulle hon dö nu, mitt i livet?

Guldvingar bygger på Fridas dagbok från sjukdomstiden, som även skildrats i SVT:s tittarsuccé Himlen kan vänta. Här beskriver hon smärtan, ångesten och längtan efter att bli frisk, men också hur humor och viljestyrka

faktiskt håller henne uppe i de mörkaste stunderna. Det är en bok som skänker både hopp och tröst och som mitt i allt det svarta sprudlar av livsglädje.

Idag är Frida helt frisk men hon går fortfarande på regelbundna kontroller.

"Min förhoppning är att Guldvingar är en bok som kommer att lysa upp i mörkret med sin berättelse, som kommer att skapa en känsla,

förmedla en tanke, och hjälpa någon att fånga hoppet som långsamt rinner av." Guldvingar finns bland annat att köpa på Adlibris

WH





	F�RDR�JDE	BE-R�TTAR OM TROLL	TRAPP-LJUD GL�D		TORKAD ORKIDE-R�T	KURV-SYMBOL GR�VD R�NNA	DET K�RT-L�GGER BOTTEN									
	KOMMER FR�N VULKAN				�R TVILLING MED TVILLING											
	DELAR UT				KOMMER TILLB�KA FINURLIG											
	NATURLIGT DRAMA															
	�R TR�DA		OM-TYCKT �ST	STR�	B�L AV RIS	DEL AV KVAR-L�TEN-SKAP										
	SYSSLAR MED MAT OCH �L															
	G�R KANSKE SKADAD	KORALL-REV	�R �LEN HAR BESLUT	DALA-ORT	BARA EN BIT	EN S�RTS SIPPA	SES I KARAVAN	G�R BOXARE								
														S�NDER PROGRAM I DUO		
MEDELHAVS-LAND							AN-SPR�KS-L�S S�NO OM								SES I SMYCKE	ILSKNA
S� ATT DET R�CKER				DEN KAN R�RA OM I GRYTAN					KAN MAN OR�D	�GG-FORM-ADE						
TA UT STEGEN					V�NLIGA					M�NGA I ELDEN						
H�RS I K�R				BON				AV SAMMA �SIKT						SPEL-FIRMA		
F�R MYNDIG					F�RA BAKOM LJUSET					SM� OCH S�TA						

  AB RIGNELL-ZANDER

TA c HANSEN Oc H ViNN!

de tv  f rst  ppnade r tta l sningarna av h emakrysset och sudokut vinner vardera tv  stycken trisslotter. Vinnare och l sningar till f rra numrets t vlingar hittar du p  sidan 12.

Senast den 1:a augusti ska l sningarna vara oss tillhanda. M rk kuverten "Kryss 2-10" resp. "Sudoku 2-10" och skicka dem i separata kuvert till:
Blodcancerf rbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg

L SEN SUDOKU #1 • 2010

*	**	***	****
---	----	-----	------

NAmN: _____

Ad ReSS: _____

ORT _____

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

Ett Sudoku fr n AB RIGNELL-ZANDER

POSTTidNING B

Av SÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

» 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