

# hæmma



Blodcancerförbundets medlemstidning

# 4 • 2009



Tema:  
**Kronisk  
myeloisk  
leukemi**

**Engagerade ordföranden i dialog**

# Kampen mot KML går vidare.

**Julstängt**

Kansliet stänger för juledighet den 23 december och öppnar åter den 7 januari 2009. Minneskort kommer ej att skickas under denna period.

**Hæma**

Den 23 februari är det manusstopp för Hæma. Tema för kommande nummer är stamceller och transplantation.

**Unga Vuxna**

Är du mellan 20-40 år? Då ska du anmäla dig till stödpersonsutbildning för unga vuxna den 17 april på Park Inn Solna. Se annons längre fram i tidningen och på vår hemsidan.

**Världscancerdagen.**

Den 4 februari är det Världscancerdagen. Syftet är att sprida information och utbyta kunskap för att genom ett förebyggande arbete kunna bekämpa cancer. Cancerfonden arrangerar minneshögtider i några av landets kyrkor och på olika orter medverkar också vi patientföreningar. Håll utkik i din lokala förening.

**Rätt diagnos inom 30 dagar**

Med anledning av valet 2010 så kommer Blodcancerförbundet under nästa år att jobba mycket med påverkansarbete. Vi kommer bl.a. att under vecka 15 att arrangera en vårkampanj på temat "Rätt diagnos inom 30 dagar". I dag får våra medlemmar vänta alldeles för länge innan rätt diagnos ställs. Mer information kommer fortlöpande under 2010.

God Jul och Gott Nytt år!

Kansliet

**En ovanlig sjukdom**

Kronisk myeloisk leukemi (KML) är en sällsynt form av blodcancer. I Sverige insjuknar varje år mellan 80 och 100 personer, i Europa omkring 5 000 personer. Ett cancerbesked blir för de flesta en påminnelse om hur skört livet är, hur god prognosen än ser ut. Det är varken konstigt eller onaturligt att känna sig förvirrad och orolig när man fått ett cancerbesked. Många frågor dyker upp och vill bli besvarade.

Christina Bergdahl, Blodcancerförbundets förra ordförande, beskriver bra i sin ledare om första reaktionen. "LEUKEMI – det dog ju min mormor av 1952! Vad får man det av? Tjernoby! Strålning? Ingen vet säkert. En massa tankar virvlade runt i min hjärna. Doktorn informerade om behandlingsmetoder och överlevnadsprognoser." I detta nummer har vi valt att fokusera på KML. Hur ser behandlingsmöjligheterna ut i dag? Vad är det för sjukdom egentligen? Och hur arbetar våra läkare för att förbättra vården för KML-patienter? Bengt Simonsson, professor från Uppsala, berättar om ett spännande europeiskt projekt. Vi får även från Ulla Olsson-Strömberg en bra genomgång av sjukdomen. Kanske besvarar vi några av era frågor.

Jag vill rikta ett stort tack till alla skribenter, annonsörer och tryckeri som vi samarbetat med under 2009. Tack för att ni vill vara med och göra vår medlemstidning ännu bättre.

Jag vill också önska alla läsare en god jul och ett friskt nytt år.

Eeva Kilpi har skrivit om livets skörbarhet.

*"Vi har inget*

*skydd mot kärleken*

*inget skydd mot livet*

*inget skydd mot döden*

*Så skyddslösa är vi.*

*Det ligger nästan något storslaget i det."*

Trevlig läsning,

**Wictoria Hånell**  
redaktör



## INNEHÅLL # 4 • 2009

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 Myelomföreläsning drog stor publik

6 TEMA: KML

Förbättrad behandling

10 TEMA: KLL

Nya preparat väcker hopp för patienter med kronisk myeloisk leukemi

12 En fullspäckad dag för engagerade ordföranden

14 TEMA: KLL

Nya effektiva läkemedel mot KML

17 Utlottning

18 Landet Runt

23 Hæmakryset & Sudoku



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

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

**Blodcancerfondens gåvoplusgiro:**  
 90 04 21-9

**Redaktör**  
 Wictoria 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 medlemskap eller 200:- helår

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

**Nästa nummer:** mars 2010

**MANUS-  
 STOPP TILL**  
 hæma #1 • 2010  
 22 februari

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

Eftertryck förbjudes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster  
 i tidningens annonser.

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

**Foto omslagsbild:** Wictoria Hånell

## LEDARE

# KÄRA LÄSARE!

**KRONISK MYELOISK LEUKEMI (KML)** har varit min följeslagare under 10 år. Nu har vi skiljts åt – inga sjuka celler i blod eller benmärg under senaste året – det känns naturligtvis helt underbart!

**JAG MINNS DAGEN** i december 1999 då Lasse och jag träffade doktorn som gav mig beskedet. Så där som vi alla minns oväntade händelser antingen det gäller personligt eller dramatiska händelser i vår omvärld.

**LEUKEMI** – det dog ju min mormor av 1952! Vad får man det av? Tjernobyl? Strålning? Ingen vet säkert. En massa tankar virvlade runt i min hjärna. Doktorn informerade om behandlingsmetoder och överlevnadsprognoser. Bot kunde åstadkommas genom transplantation, något som förutsätter en passande donator.

**DET BLEV BEHANDLING**, täta provtagningar för att hålla koll på framför allt de vita blodkropparna. Det var med bävan jag tog emot resultaten och fler gånger än en sände jag tacksamma tankar till frisörskan Anna som var den som uppmanade mig att söka läkare. ”Det är något konstigt med Ditt hår” sade Anna, ”sök en hudexpert”. Hon var så övertygande att jag gjorde som hon sade.

**2004 VAR FÖR MIG** ett viktigt år. Då deltog jag för första gången i Tjejmilen! När jag skulle åka iväg sade Lasse: ”Du är ju faktiskt i bättre form än för 10 år sedan och ändå har Du cancer. Du ser att det finns något i den andra vågskålen också!” Så sant. Det har jag haft med i tankarna de här åren – det finns ofta positiva saker om vi försöker se bortom bekymren just för stunden. Och faktiskt har jag ju mått ganska bra under hela sjukdomstiden.

**SOMMAREN 2006** fick jag stamceller från en obesläktad donator genom en transplantation vid Sahlgrenska. Tiden där och alla återbesöken har blivit till en oerhört intensiv och omvälvande period i mitt och familjens liv. Förberedelserna, spänningen, den enastående gåvan från en för mig helt okänd person. Familjen, alla vänner som följde processen dag för dag – jag känner stor ödmjukhet och tacksamhet gentemot all vårdpersonal som jag mött. Hematologen vid Kärnjukhuset i Skövde, BMT-teamet vid Sahlgrenska och alla andra som varit engagerade.

**JAG TYCKER ATT JAG HADE TUR** som fick en sjukdom som läkare och forskare varit och är så intresserade av och jag fick den vid rätt tid! Jag fick ta del av en enastående utveckling av läkemedel, avancerade metoder för transplantation och de fantastiska laboratorieanalyserna som kan se skillnad mellan mina egna och donatorcellerna. Framstegen gäller för övrigt inte bara leukemier, även för andra diagnoser inom hematologin har det kommit nya läkemedel m.m. som ändrat förutsättningarna för överlevnad.

**ATT ALDRIG GE UPP** – att hålla hoppet vid liv, att ta vara på varje dag nu och inte fundera så mycket på sedan. Ta medicin med stor följsamhet, gärna vara ute och promenera och se till att själen får sitt! Att jag engagerade mig i blodcancerföreningen och förbundsstyrelsen har gett mig så otroligt mycket. Kontakter både nationellt och internationellt med spännande människor är också sådant som ligger i den andra vågskålen!

**NU ÄGNAR JAG MIG ÅT FAMILJ** och vänner och sedan en tid tillbaka åt den lilla valpen Lovis – en underbar Irish Softcoated Wheaten Terrier.



FOTO: Christina Bergdahl

**Christina Bergdahl**





Marie Uddin och Jane Bergström.

# Myelomföreläsning drog stor publik

Onsdagen den 25 november hade Blodsjukas Förening Gotland sitt traditionsenliga höstmöte. Denna gång var sammankomsten ett samarbete mellan Blodcancerförbundet, Blodsjukas Förening på Gotland och Janssen-Cilag. Till styrelsens stora glädje var mötet mycket välbesökt. Roligt för en liten men nagande god lokalförening.

## FÖRELÄSNING

Föreningens ordförande Staffan Mehler hälsade alla välkomna. Han lämnade sedan över till programmet huvudpunkt, Eva Löfvenberg överläkare vid Hematologiskt centrum, Karolinska Sjukhuset Huddinge, som föreläste under temat "Myelom-bakgrund/diagnos". Eva vägledde med kunnig och varsam hand oss åhörare genom temanpunkterna.

## KRONISK MEN HANTERBAR

Myelom är en kronisk, inte botbar sjukdom men Eva framhöll vikten av att hjälpa patienter att bli så symptomfria som möjligt. Det är angeläget av flera skäl, för att förebygga organskador och för att ge patienten så bra livskvalitet som det bara går. Många kan under perioder vara helt symptomfria och det kallas för platafas.

## NYA OCH VARIERANDE BEHANDLINGAR

Det har på senare tid gjorts framsteg inom området för behandling av Myelom. Det har kommit nya mediciner och Eva berättade att

med fler mediciner att välja på så blir det lättare att "skraddarsy" behandlingar som passar för patienten i fråga. Biverkningar är den tråkiga sidan av behandling och detta är något man väger in i den bedömning som görs inför att man ska starta upp en behandling. Hur mår patienten i övrigt? Vilka biverkningar skulle vara hanterbara? Vilka skulle bli svåra att orka med? Eva berättade även om understödjande behandling som sätts in för att ge patienter bland annat smärtlindring och för att patienterna ska må bättre, orka mer och få högre livskvalitet.

## FRÅGOR OCH FUNDERINGAR

När Eva pratat klart var det frågestund och det var många funderingar som lyftes bland annat om Myelom är ärftligt? Svaret från Eva var att det inte finns något som tyder på det. Det som forskning visat är att vissa släkter har en ökad utveckling av (varierande) tumörsjukdomar. En annan fundering var om förekomsten av Myelom ökar. Eva berättade då att man ser en ökning i ett globalt perspektiv av olika tumörsjukdomar men inget speciellt runt just Myelom. Ökningen tror man har samband med den strålningen vi utsätts för via jordskorpan och alla de apparater och maskiner vi har i vår vardag. Det var även undringar om hur många gånger en patient kan få högdos cytostatika med en följd av egna sparade stamceller? Det brukar man kunna göra två gånger. När man skördar stam-

cellerna handlade en annan fråga om, rensas de på något sätt från tumör-celler? Eva berättade att någon sådan process inte sker men tumör-cellerna är glädjande nog känsliga för den nedfrysning som man gör av stamcellerna. Detta medför att en viss självrensning sker då många tumör-celler dör i frysen.

Efter paus följde därefter information av Marie Uddin och Jane Bergström, sjuksköterskor på Hematologimottagningen. De berättade om det nu 10-åriga samarbete som sker mellan Visby Lasarett och Karolinska Sjukhuset Huddinge. En förändring som skett är att all cytostatika nu blandas på Södersjukhuset och fraktas med båt till Gotland. Detta medför att patienter som behandlas tre gånger per vecka får en av behandlingarna på lördagar för att det ska stämma med båtens turlista. Hematologen delar efter omorganisationen som skett på Visby Lasarett, lokaler med onkologen. Jane och Marie berättade att numer har Huddinge och Visby samma journalsystem vilket även underlättar när kontakter sjukhusen emellan sker via telefon.

Därefter var det vice ordförande i Blodcancerförbundet Lena Zetterlund som fick ordet. Hon berättade bland annat om förbundets medlemsantal, hur det styrs och vilka aktiviteter de kan erbjuda. Lena framhöll speciellt förbundets service med stödpersoner. När livet ger en hårda törnar kan det vara skönt att samtala med någon som varit med om samma eller liknande upplevelser. Under 2009 har 1,5 miljoner delats ut av Blodcancerfonden till forskning runt blodcancersjukdomar.

## AVSLUTNING

Kvällen avslutades med några ord om Blodsjukas Förening Gotland presenterat av olika styrelsemedlemmar. Därefter följde presentutdelning till kvällens medverkande och en mycket trevlig och intressant kväll, kantad av varm samvaro och glada skratt var till ända.

Linda Ekedahl



Förbättrad behandling av blodcancer genom europeiskt samarbete  
Foto: FOTO: STOCK.XCHNG

# Förbättrad behandling av blodcancer genom europeiskt





Patienter med kronisk myeloisk leukemi (KML) får inte jämlik behandling beroende på brist på kunskap och var de bor. Det gäller för Europa men också Sverige.

– Det finns till exempel en debatt om man ska kosta på litet mer kostnadskrävande läkemedel åt de äldre. Vissa landsting tycker att de inte har råd, säger Bengt Simonsson, professor i hematologi och tidigare överläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Att garantera alla bästa möjliga vård är syftet med projektet EUTOS. Resultaten efter två år har nu presenterats i

Barcelona. Projektets syfte är att öka kunskaperna om sjukdom och behandling, skapa en standard för tester och kontroll, och sprida forskningsresultat och patientinformation. De resultat som i helgen läggs fram i Barcelona visar att man har gjort avsevärda framsteg sedan projektet inleddes för två år sedan.

European Leukemia-Net (ELN) är ett EU-

stöttat nätverk av kliniker och forskare kring alla former av leukemi. Totalt är mer än tusen forskare och läkare i 33 europeiska länder knutna till ELN och tillsammans repre-

senterar de 162 universitet. EUTOS (EUropean Treatment and Outcome Study) är ett samarbetsprojekt mellan ELN och Novartis som startade 2007. Syftet är att alla patienter i Europa med en speciell form av leukemi, KML ska få bästa möjliga omhändertagande. Omkring 60 000 personer i Europa beräknas ha denna form av blodcancer.

### PATIENTREGISTER

Ett delprojekt inom EUTOS är att inrätta ett heltäckande patientregister för att få en bild av epidemiologi och behandlingsresultat. I Sverige inrättades ett sådant redan 2002.

– I dag finns ett europeiskt register med nära 4 000 patienter som ingår i kliniska studier. Nu är målet är att bygga upp ett register med data om alla nydiagnostiserade patienter med KML i hela Europa. Hittills är tjugosju länder med, säger Bengt Simonsson som själv kommer att medverka i Barcelona.

En förutsättning för att man ska kunna bedöma effekten av behandling vid KML är att patienterna testas med metodik som ger jämförbara resultat, vilket hittills inte varit fallet. Därför arbetar EUTOS med att upprätta ett nätverk av sådana laboratorier i Europa. I Sverige görs dessa analyser vid universitetssjukhusen.

– Den metod som används är oerhört känslig. Man kan avslöja kvarvarande sjukdom som motsvarar en tusendel av tumörmassan vid diagnos.

### VÅRDEN INTE JÄMLIK

En huvuduppgift är att öka och sprida kunskap om KML, tester och behandling.

– Även i Sverige brister det. Det finns till exempel en diskussion om man ska kosta på kostnadskrävande läkemedel åt äldre och vissa landsting (och även läkare) tycker att de inte har råd. Därför är det viktigt med kunskap så att patienterna får samma möjligheter till behandling oavsett var de bor, säger Bengt Simonsson.



Det är viktigt med kunskap så att patienterna får samma möjligheter till behandling oavsett var de bor, säger Bengt Simonsson.

# samarbete



## GlaxoSmithKline onkologi – forskar för framtiden

### Kampen mot cancer

Cancer är den vanligaste dödsorsaken i världen. Enligt WHO:s uppskattningar dog 7,6 miljoner av cancer förr året. Därför forskar GlaxoSmithKline (GSK) för att få fram nya behandlingsmetoder för sjukdomen.

### Vad gör GlaxoSmithKline?

Vi ser det som vår uppgift att utveckla innovativa produkter snabbare än något annat företag. GSK vill ständigt hitta nya sätt att förebygga, behandla och vårda– och därmed hjälpa människor att få ett bättre och längre liv.



GlaxoSmithKline  
Oncology

GlaxoSmithKline AB, BOX 516, 169 29 SOLNA.  
Besöksadress: Råsundavägen 12. Tel: 08-638 93 00. Fax: 08-638 94 60.  
För mer information gå till: [www.glaxosmithkline.se](http://www.glaxosmithkline.se)



## Nya rön om graviditet vid kronisk myeloisk leukemi

Under European Leukemia Network kommenterade Francisco Cervantes, MD, Hospital Clinic of Barcelona, den positiva utvecklingen av behandling av kronisk myeloisk leukemi (KML). Möjligheten för patienterna att bilda familj hamnade i fokus.

– Det är fantastiskt att kunna tala om en normal livslängd och om möjligheten för patienter att få barn, säger Francisco Cervantes som har arbetat med KML-patienter i mer än 25 år.

– Om vi tar ett typiskt exempel, en kvinna som svarar bra på behandling med (Glivec) imatinib, så måste vi idag berätta att hon inte kan ta medicinen under en graviditet. Det är inte tillrådligt att genomgå en graviditet samtidigt som man får

behandling med imatinib. De löper en klart förhöjd risk för spontana-bort eller missbildningar.

– Däremot har vi god erfarenhet av kvinnor som har behandlats under en längre tid, som har svarat bra på behandlingen och som har valt – i nära dialog med sin läkare – att avbryta behandlingen under sin graviditet. Här har vi positiva erfarenheter av graviditeter som har genomförts utan komplikationer, med friska och krya barn. Mammorna har därefter utan problem återupptagit sin behandling, berättar Francisco Cervantes.

– När det gäller män verkar behandlingen inte ha någon påverkan på kvaliteten på männens spermier. Vi har data som visar att männen får friska barn samtidigt som de får behandling med imatinib.



Det finns hopp om att kunna bilda familj efter nya rön

Foto:STOCK.XCHNG

– De flesta KML-patienter kan se fram emot ett långt liv, vilket är mycket positivt. Det är samma utveckling som vi har sett inom andra sjukdomsområden, till exempel diabetes. Vi kommer i framtiden att se fler och fler cancerpatienter, som i teknisk mening inte blir friska, utan lever med sin sjukdom, säger Francisco Cervantes.

– Vår uppgift är att hjälpa våra patienter att få leva ett så normalt liv som möjligt, så att de kan utbilda sig, arbeta, idrotta, åka på semester och bilda familj, säger Francisco Cervantes.

Kerstin Andersson

## SEX OCH SAMLEVNAD – en angelägen fråga hos HEMSIS

Att vara medlem i HEMSIS, Hematologisjuksköterskor i Sverige, kan på många sätt löna sig, både för sjuksköterskor och för patienter. Sölvi Vejby, sjuksköterska vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, fick via HEMSIS ett stipendium att använda till projekt eller auskultation på annan klinik. Sölvi hade länge saknat en relevant och bra information om sex och samlevnad för patienter med blodsjukdom. Hon kände även till att Christel Wendt, sjuksköterska vid Universitetssjukhuset i Lund, hade skrivit en magisteruppsats om sexuellt välbefinnande hos kvinnor med malign blodsjukdom. Så varför inte få till ett projekt för utformning av en helt ny folder om sex och samlevnad för patienter med blodsjukdom? Sölvi och Christel bestämde sig för att träffas i Lund under två dagar. Vad fanns det för material? Vilken in-

formation behövde våra patienter? Skulle det färdiga materialet kunna leda till något konkret? Det blev två intensiva dagar med att leta i litteratur och på Internet, och att rådfråga doktorer. Arbetet fortsatte efter dessa två dagar med intensiv kommunikation via e-post under nästan ett år. När arbetet var någorlunda färdigt tillfrågades kunniga personer inom områdena sexologi och hematologi – en barnmorska och sexualrådgivare, en professor på KK och två överläkare inom hematologisk verksamhet - om de kunde tänka sig att faktagranska foldern. Det gjorde de gärna och synpunkter togs tacksamt emot. Christel hade via kontakter träffat på en person som sysslade med grafisk formgivning och som gärna tittade över foldern och kom med förslag på hur den skulle utformas. Det gjorde även Christels son Martin som il-

lustrerade omslagsbilden. Foldern var nu färdig att tryckas men vem skulle stå för kostnaderna? Eftersom Janssen-Cilag såg att stipendiet lett till en kreativ handling och ett konkret resultat bestämde de sig för att även stå för detta i en första tryckning. När HEMSIS hade utbildningsdagar i Malmö i september presenterades foldern rykande färsk från tryckeriet och fick ett positivt mottagande. Gå in på [www.swenurse.se/hemsis](http://www.swenurse.se/hemsis) för att se hur du kan få tag på foldern.



Den nya fina broschyren. Layouten gjord av Martin Wendt

Christel Wendt

# Nya preparat väcker hopp för patienter med kronisk myeloisk leukemi

Vem drabbas av sjukdomen och hur vanlig är den?

Kronisk myeloisk leukemi (KML) är en form av blodcancer som drabbar ca 100 personer i Sverige varje år. Sjukdomen förekommer i alla vuxen åldrar (17-99 år), men endast ett fåtal är yngre än 18 år. Det finns även en ovanlig form av KML som drabbar barn.

Sjukdomen är något vanligare hos män än hos kvinnor.

## ONORMALA CELLERTAR ÖVER

Bildning och tillväxt av normala celler i benmärgen är noggrant reglerade funktioner. I denna bildas dagligen ca 300 miljarder blodkroppar. Trots att det finns flera typer av blodkroppar produceras alla från en gemensam tidig celltyp, som kallas stamcell. Stamcellerna utgör en mycket liten andel av benmärgens celler, men de har förmågan att efter behov tillverka olika celltyper. Vid leukemi bryter de normala styrmekanismerna samman och benmärgen bildar i stället stora mängder onormala celler av en enda typ. Man tror att KML startar i denna tidiga stamcell.

## VARFÖR INSJUKNAR MAN I KML?

Orsaken till varför vissa personer drabbas av KML är väsentligen okänd. I studier har man funnit viss koppling till kraftig radioaktiv strålning som exempel drabbade överlevande efter atombombarna över Hiroshima och Nagasaki. Det

finns även en koppling till flera giftiga kemikalier, exempelvis bensen. Sjukdomen är inte ärftlig.

## SYMPTOM OCH SJUKDOMSBILD

Vid insjuknandet kan sjukdomen och besvären variera mellan olika personer. Ofta har man haft symptom under några månaders tid. Vissa personer har inga besvär alls (ca 1/3) och då upptäcks sjukdomen i förbigående när patienten söker läkare för andra besvär. Sjukdomen kan också upptäckas vid hälsokontroller.

De vanligaste symptomen är trötthet, svettningar, ledvärk, minskad aptit och feber. Inte sällan kan patienten känna en svullnad till vänster i buken härrörande från en förstörd mjälte. Vissa patienter kan få försämrad syn som härrör från förändringar i ögonbotten, exempelvis blödningar.

## HUR STÄLLS DIAGNOSEN?

Vanliga blodprov kan ge misstanke om att KML sjukdomen föreligger. Man finner ofta ett lågt blodvärde, högt antal trombocyter (blodplättar), men framförallt är det antalet vita blodkroppar som är kraftigt förhöjda.

Utredningen går sedan vidare med ett benmärgsprov. Man gör en mikroskopisk bedömning av detta benmärgsprov för att fastställa diagnosen. Man gör också en analys av kromosomerna (det genetiska materialet-arvsanlaget). Vid KML

har de sjuka (leukemiska) cellerna – en mycket karaktäristisk förändring i arvsanlaget. Denna förändrade kromosom kallas ”Philadelphia-kromosomen”, efter den stad där den 1960 beskrevs för första gången. Det sker ett utbyte av genetiskt material mellan kromosom 9 och 22. För att bekräfta diagnosen görs därför kromosomanalys på celler i benmärg och/eller blod. Philadelphia-kromosomen bildar ett specifikt ämne, tyrosinkinasa, som leder till ökad delning och förlängd överlevnad hos cellerna. Det är viktigt att poängtera att förändringen inte alls hänger samman med arv och ärftlighet utan bara gäller de sjuka cellerna.

Hur tidigt diagnosen ställs har ingen betydelse för prognosen. Man har samma känslighet för behandlingen oavsett när sjukdomen upptäcks.

## BEHANDLING

Det har skett revolutionerande behandlingsframsteg sedan så kallade tyrosinkinashämmare introducerades för ca 10 år sedan. För flertalet patienter med KML är en sådan tyrosinkinashämmare Glivec® (Imatinib) förstahandsvalet för behandling. De flesta patienter tar en tablett dagligen. Tyrosinkinashämmare är så kallade målsökande läkemedel. Dessa hämmar det specifika tyrosinkinasa som bildas av Philadelphia-kromosomen i cancercellen. Behandling med Glivec® innebär att flertalet patienter går i remission, dvs. det går inte att med

kliniska rutinmetoder upptäcka några cancerceller. Flera kliniska studier har nu visat att sjukdomen svarar mycket bra på behandling med Glivec®. En stor andel av patienterna blir så friska att man inte längre kan påvisa några sjuka celler med konventionella metoder. Biverkningarna av denna behandling är oftast lindriga och övergående. De patienter som får otillräckligt behandlingssvar, inte tål behandlingen eller får återfall i sjukdomen på grund av resistent cancerceller, kan prova ny målsökande behandling "andra generationens tyrosinkinashämmare" som heter Sprycel® (Dasatinib) och Tassigna® (Nilotinib). I vissa fall kan även stamcellstransplantation bli aktuellt.

#### STAMCELLS- TRANSPLANTATION

Allogen stamcellstransplantation (stamceller doneras från en annan person) kan bli aktuellt hos ett fåtal patienter. På 90-talet innan tyrosinkinashämmarna introducerades var detta ett vanligt behandlingsalternativ för yngre patienter. Nu på 2000-talet är det ett behandlingsalternativ där behandling med tyrosinkinashämmare inte haft tillfredsställande effekt.

#### FÖRLOPP OCH PROGROS

De flesta patienter insjuknar i KML i en lugn, kronisk fas. Problemet med sjukdomen är att om den ej behandlas korrekt kan den gå över i en mer svårbehandlad akut fas – akut leukemi. All behandling av sjukdomen syftar till att undvika detta scenario, som dock fortfarande kan inträffa hos ett fåtal patienter. Med dagens behandlingsalternativ är detta ett mycket ovanligt förlopp. Stora behandlingsframsteg har skett under 2000-talet och nu lever mer än 90% av patienterna mer än 6 år. Detta ska jämföras med behandlingsresultaten på -80 och -90 talen där 30-50% av patienterna levde mer än 5 år.

#### FRAMTID

Vi har i Sverige en grupp (Svenska KML gruppen) där läkare från hela

Sverige ingår. En viktig uppgift för gruppen är att arbeta med rekommendationer för behandling av KML. Eftersom relativt få patienter insjuknar i Sverige varje år så är det angeläget att samarbeta med grupper i andra länder. Vi samarbetar med hematologer i Danmark, Norge och Finland (Nordiska KML gruppen) framförallt när det gäller att bedriva kliniska prövningar av nya läkemedel.

Vi deltar även i ett Europeiskt samarbete inom nätverket European LeukemiaNet.

Trots att det gjorts betydande framsteg inom detta område de senaste 10 åren finns det fortfarande många obesvarade frågor. Många ställer sig frågan – ska man äta läkemedel för resten av livet? Detta är en högaktuell fråga där det ännu inte finns något svar. Många forskargrupper undersöker om det finns KML-patienter där behandlingen med tyrosinkinashämmare kan avslutas. Andra undersöker immunologiska behandlingar exempelvis med interferon och/eller vaccination. Andra frågor som ännu är obesvarade är, om det är bättre att redan vid diagnos börja behandla med "andra generationens tyrosinkinashämmare" exempelvis Sprycel® och Tassigna®?

Hur påverkar dessa läkemedel den ursprungliga stamcellen?

Nya läkemedel är på ingående och speciellt intressanta är de som påverkar leukemiceller som utvecklat resistens mot konventionell behandling och där vi ännu inte har något bra behandlingsalternativ förutom allogen stamcellstransplantation.

Vi har kommit långt i att lösa denna sjukdoms gåta, och det har gjorts många framsteg under årens lopp. Dock finns många frågor fortfarande obesvarade, och vi är många läkare som arbetar med detta.

#### Ulla Olsson-Strömberg

*Avdelningsläkare*

*VO Hematologi*

*Akademiska Sjukhuset,*

*Uppsala*



Det har skett revolutionerande behandlingsframsteg under de senaste åren  
FOTO: STOCK.XCHNG





## FAKTARUTA

En god idé

Skicka månadsbrev till sjukvårdspersonal.

Få en engagerad läkare att agera ambassadör för lokalföreningen.

Blogga.

Reflex med vår logga.

Aktivera hematologisjuksköterskorna i sin förening.

Samverkan med sina föreningsgrannar.

Musik, skapar en tillåtande atmosfär. Musik öppnar sinnen.

Sällskapsresa.

Sponsra blodmloppet.

Familjeträffar.

Köpa ljudböcker till klinikerna.

En förening undersöker om det är möjligt att köpa trådlöst bredband/modem till varje klinik.

Åka runt och besöka sjukhusen, visa att vi finns.



Foto: STOCKXCHING

FOTO: Victoria Hänell

# En fullspäckad dag för engagerade ordföranden

- MEDLEMSREGISTER
- STÖDPERSONER
- ERFARENHETSUTBYTE

Det var de frågor som våra föreningar hade som prioritet när de möttes för den årliga ordförandekonferensen.

Den 24 oktober samlades föreningsordföranden, förbundsstyrelse och personal till årets ordförandekonferens på Park Inn Solna. Inför årets konferens hade förbundsstyrelsen tillfrågat samtliga föreningar vilka frågor de ansåg mest angelägna att få diskutera.

## MEDLEMSREGISTER

De flesta tycker att medlemsregistret fungerar bra i dag. Under dagen var det fler föreningar som önskade

sig en ambassadör för medlemsregistret inom förbundsstyrelsen. Fler efterfrågade också mer utbildning, men kanske inte nödvändigtvis via medlemssupport utan internt ex via ambassadören. Några av föreningarna använder också flera tjänster från medlemssupport, bland annat möjligheten att skicka inbjudningar till medlemmöten via dem.

– Att slippa stå och kuvertera, man frigör tid. Denna tid kan man lägga på att exempelvis besöka sjukhus, säger Özge Özen Zink, Stockholm

## STÖDPERSON-VERKSAMHETEN

Flera föreningar önskade en årlig träff för de lokala ombuden. Många undrade också hur många som i dag slussas vidare. Hur många efterfrågar stödpersoner? Man talade också om vikten att besöka sjukhus och berätta för personalen om vår stödpersonverksamhet. De flesta var eniga om att verksamheten fyl-

ler en viktig funktion. Utökat samarbete mellan föreningar. Fler träffar för unga vuxna efterfrågades också.

– Det är en viktig verksamhet och den är inte särskilt betungande, säger Ronny Pekkari, Norrbotten. Några tipsade om att de har med sina stödpersoner när de arrangerar medlemmöten. Där får de berätta kort om sig själv och om stödpersonverksamheten. Då får medlemmarna ett ansikte på den som är stödperson. Vi tillsammans måste göra stödpersonverksamheten mer känd.

– Låt stödpersonverksamheten växa i sin egen takt, sade Lena Zetterlund, Stockholm

Kvällen avslutades med fördrinkar och sedan trivsamt middagsdiskussionerna tog vid igen. Tack till er alla som deltog.

Victoria Hänell

## 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](http://www.celgene.com) och [www.celgene.se](http://www.celgene.se)

*Celgene AB, Kista Science Tower, 164 51 Kista, tel: 08-703 16 00, fax: 08-703 16 01, email: [geninfo.se@celgene.com](mailto:geninfo.se@celgene.com)*



# Nya effektiva läkemedel mot KML

– På senare år har det utvecklats nya läkemedel mot kronisk myeloisk leukemi som är effektiva när behandlingen med imatinib (Glivec) sviktar. Därmed hoppas vi att prognosen vid sjukdomen ska förbättras ytterligare. Det säger professor Francis Giles, som är en av världens ledande experter på behandling av kronisk myeloisk leukemi (KML).

Francis Giles besökte Stockholm för att diskutera de senaste framstegen i behandlingen av KML. Han är chef för The Institute for Drug Development, Cancer Therapy and Research Center och för The Division of Hematologi and Medical Oncology vid University of Texas Health Science Center, San Antonio, USA.

## SNABB UTVECKLING

Varje år insjuknar cirka 80 personer i vårt land i kronisk myeloisk

leukemi. Sjukdomen förekommer i alla åldrar men är sällsynt under 20 års ålder.

– Utvecklingen av förbättrade behandlingsmetoder mot kronisk myeloisk leukemi har gått mycket snabbt, konstaterar Francis Giles. Tack vare läkemedlet imatinib (Glivec), som registrerades i Sverige år 2001, lever idag cirka 90 procent av de som drabbas av KML i mer än fem år efter diagnosen. I slutet av 1990-talet var motsvarande siffra drygt 30 procent.

Imatinib riktar sig just mot den genetiska förändring som orsakar och vidmakthåller sjukdomen. I blodcellerna hos personer med KML kan man påvisa den så kallade Philadelphia-kromosomen, som har bildats på grund av en förvärvad, onormal omflyttning av gener. Konsekvensen blir att det produceras ett onormalt protein, BCR-ABL, ett tyrosinkinaset som kan utlösa sjukdomen. Imatinib blockerar BCR-ABL-proteinets ”aktiva ställe”, vilket oftast leder till att den stora merparten av leukemicellerna dör och försvinner. På så sätt hålls sjukdomen i schack.

## VARTIONDE BEHÖVER ANNAT LÄKEMEDEL

För var tionde person med KML fungerar dock inte behandlingen

med imatinib. Det beror framför allt på att det efter en tid utvecklas resistens mot läkemedlet eller på att man får oacceptabla biverkningar. När imatinib-behandlingen sviktar används idag framför allt två nya läkemedel, nilotinib (Tasigna) respektive dasatinib (Sprycel). Nilotinib liknar imatinib men hämmar BCR-ABL-tyrosinkinaset på ett lite annat sätt. Dasatinib hämmar förutom detta tyrosinkinaset även en rad andra proteiner som deltar i signalvägar som har betydelse för sjukdomen.

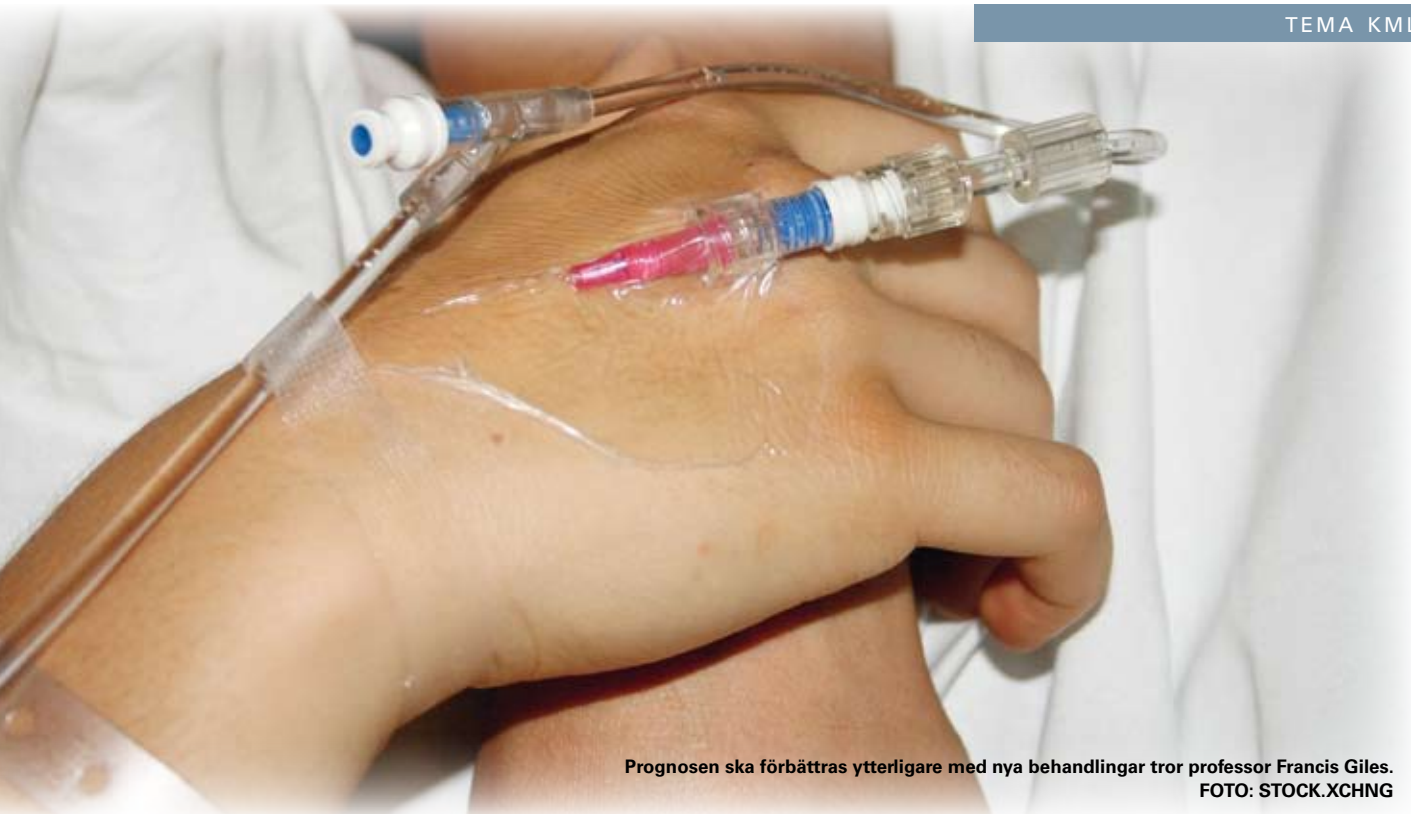
## ”FÅ ALLVARLIGA BIVERKNINGAR”

Det pågår flera kliniska studier med såväl nilotinib som dasatinib. Enligt Francis Giles är nilotinib idag det mest säkra alternativet när behandlingen med imatinib har sviktat.

– Nilotinib har nu använts i storskaliga försök i drygt två år, berättar Francis Giles. Läkemedlet är mer selektivt än imatinib och har få allvarliga biverkningar. Trots att båda verkar på ungefär samma sätt är nilotinib ofta förvånansvärt effektivt hos dem som har blivit resistent mot imatinib.

– Det är också ytterst ovanligt med korstolerans mellan läkemedlen, fortsätter Francis Giles. Om man





Prognosen ska förbättras ytterligare med nya behandlingar tror professor Francis Giles.  
FOTO: STOCK.XCHNG

tingas avbryta behandlingen med imatinib är det därför stor chans att man slipper denna biverkning med nilotinib.

Om nilotinib nu har visat sig vara så effektivt, kan det komma att slå ut imatinib som förstahandsmedel mot KML?

– Det pågår en studie som ska försöka ge svar på den frågan, berättar Francis Giles. I den ingår cirka 800 personer med KML, som antingen får imatinib eller nilotinib som första behandling. De första resultaten kommer inom två år, och först om cirka tio år får vi de slutliga resultaten. Personer med KML från flera kliniker i Norden ingår i denna studie.

#### **NYA NATIONELLA RIKTLINJER**

Leif Stenke är docent och överläkare vid Hematologiskt centrum, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Han har varit huvudansvarig för utarbetandet av Svenska KML-gruppens senaste vårdprogram, "Nationella riktlinjer för diagnos och behandling av kronisk myeloisk leukemi", som gäller från och med 1 juli 2008 (se <http://www.sfhem.se/Filarkiv>).

– Trots framgångarna med imatinib och andra så kallade tyrosinkinashämmare så kan läkemedlen inte

helt bota kronisk myeloisk leukemi, säger Leif Stenke.

– Behandlingen går istället ut på att hålla sjukdomen i schack och förhindra att den övergår i en så kallad blastkris, som är mycket svårbehandlad. Så vitt vi nu vet måste man alltså ta förstahandsmedlet imatinib, eller alternativt nilotinib eller dasatinib, kontinuerligt för att undvika återfall. Kanske kan det i framtiden bli möjligt att med olika kombinationer av läkemedel bota sjukdomen efter bara några års behandling, men detta är ännu spekulationer.

#### **NYA LÄKEMEDEL MOT STAMCELLER**

– Forskningen idag inriktas bland annat mot att komma åt de sjuka blodstamcellerna, berättar Leif Stenke. Man tror att dessa hålls "slumrande" i benmärgen under imatinib-behandlingen, men så fort man slutar med läkemedlet kan de aktiveras igen. Därför försöker man nu utveckla substanser som slår mer selektivt just mot stamcellerna. En grupp av läkemedel kallas aurorakinashämmare; de är ännu inte registrerade men testas för närvarande i tidiga kliniska studier.

– Andra typer av substanser hämmar bland annat "heat-shock"-el-

ler "hedgehog-proteiner", fortsätter Leif Stenke. Man hoppas också att vissa av dessa typer av läkemedel ska kunna vara effektiva mot grupper av stamceller som bär på speciellt "elakartade" mutationer i BCR-ABL-genen och som visat sig vara mycket svåra att eliminera.

– Allogen stramcellstransplantation (det vill säga transplantation av benmärgsceller från en frisk givare till patienten) är fortfarande det enda som definitivt kan bota kronisk myeloisk leukemi, säger Leif Stenke.

– Men tack vare att imatinib-behandlingen håller sjukdomen i schack hos de allra flesta är det allt färre som behöver genomgå sådan transplantation. När det blir nödvändigt att göra en stamcellstransplantation försöker vi genomföra den i ett förhållandevis lugnt skede av sjukdomen, eftersom sannolikheten att bli botad då är störst.

**Anders Nystrand,**  
leg läkare och frilansskribent

# UNGA VUXNA

UNGA  
VUXNA



Är du mellan 20-35 år?

Har du själv varit sjuk eller är du anhörig?

Anmäl dig då till Blodcancerförbundet stödpersonutbildning för unga vuxna.

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 unga vuxna?

**Lördagen den 17 april 2010  
anordnas en kurs på Park Inn Solna.**

Föreläsare är Britta Hedefalk från Cancerfonden.

Blodcancerförbundet står för resa, boende och måltider.

För att gå denna kurs måste Du vara medlem i Blodcancerförbundet.

Anmälan till Wictoria Hånell,

wictoria@blodcancerforbundet.se

Vi finns på Facebook, sök Blodcancerförbundet



**Blodcancerförbundet uppmärksammar**

## ILLAMÅENDE - INGET "NÖDVÄNDIGT ONT"

Illamående och kräkningar är vanliga biverkningar av behandling med cytostatika (cellgifter) vid cancer. Det finns studier som visar att illamående och kräkningar är de symtom som påverkar cancerpatienters livskvalitet mest i samband med cytostatikabehandling. Dessutom är illamående ofta den biverkan som cancerpatienter säger att de har svårast att stå ut med.

### Föreläsning "Illamående vid cancerbehandling"

(Sussanne Börjeson, Leg Sjuksköterska, docent, Universitetslektor i onkologisk omvårdnad vid Hälsouniversitetet och Universitetssjukhuset i Linköping)

» **Vad orsakar illamående och kräkningar vid cancerbehandling?**

» **Hur behandlas dessa biverkningar (akut och fördröjt)?**

» **Vad kan man själv göra för att minska risken för illamående under behandling?**

**Datum**

19 januari 2010

**Tid**

17:30 – 20:00

**Plats**

Vagnhallen, Fontänen,  
Linköping

**Deltagare**

Medlemmar i  
patientföreningar med  
inriktning mot cancer  
samt deras anhöriga

Anmälan sker till Inge Gustafsson

Telefon 011-14 57 07 senast 2010-01-14.

Föreläsningen arrangeras i samarbete med Biovitrum AB.



Stödpersonskurs för dig som bor i norra Sverige

## FÖR VEM?

För dig som redan är stödperson  
men vill komma igång i ditt arbete.

För dig som vill bli stödperson  
och är nyfiken på vår verksamhet.

Denna inbjudan gäller de lokala föreningarna, NUS, Norrbotten, Jämtland/Härjedalen, Örnsköldsvik och Västernorrland

**ARRANGÖR:** Blodcancerförbundet, kontaktperson Margot Rosenberg

Blodcancerförbundet står för lokal, resa, boende och mat

**NÄR:** 13-14 februari 2010

**PLATS:** Luleå, återkommer i inbjudan med exakt plats

**TID:** Vi börjar med lunch och slutar med lunch.

**ANMÄLAN:** Max 20 personer, först till kvarn.

Kontakta oss så berättar vi mer om dagen.

**Senast den 30 januari**

margotrosenberg@telia.com eller

wictoria@blodcancerforbundet.se

**VÄLKOMNA!**

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





# Jultomten lottar ut BOKPAKET

Julledigheten passar utmärkt för läsning.  
Hæma lottar ut två bokpaket med olika innehåll.

Paket 1: Deckare

Paket 2: Mina år med Gunni av Sune Johansson, vi får följa Gunnis kamp mot KLL. Självbiografisk historia om en makes hyllning till sin hustru.

Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg, Märk vykortet med "Julpaket" och det paketnummer du helst vill ha. Vi vill ha vykortet senast den 15 februari.

## ÅRETS JULKLAPP

– BÅDE MJUK OCH HÅRD

Handelns viktigaste försäljningsperiod står för dörren och för tjuogoandra gången har Handelns utredningsinstitut, HUI utsett Årets julklapp. Den här gången blev det spikmattan.

HUI motiverar valet med att hälsa och välmående är ett övergripande tema som får ständigt ökande uppmärksamhet i vårt samhälle.

FOTO: Team Shakti



## VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 3 • 2009

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

*Vinnare i krysset:*

Ulla Olofsson, Vindeln  
Anne-Marie Eriksson, Sundsbruk

*Vinnare Sudoku*

Marianne Berkö Persson, Domsjö  
Rosa Falk, Rönninge

*Vinnare av boken*

*Livet kan inte vänta*  
Ellen Granlund-Åström, Boden



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

Lösen: 3753

## CANCERFONDEN SATTE P FÖR PRICKIGT BAND

Cancerfonden sade blankt nej till att Blodcancerfonden skulle få ta fram ett prickigt band. Orsaken?

De vill skydda sitt varumärke. Självklart blev vi mycket besvikna då vi vet att många väntat på detta fina band. Vi tycker att Cancerfonden varit lite väl hård i sin tolkning då vi inte har några som helst planer på att konkurrera med dem. Tyvärr har vi inga medel att juridiskt gå i polemik med Cancerfonden. Så vi var tvungna att dra tillbaka vår varumärkesregistrering hos PRV. Men vi ger inte upp. Nya idéer är på gång. Kanske vi redan i nästa nummer kan presentera vår nya figur. Blodcancerfonden



# Den bästa julgåvan!



Stöd Blodcancerfonden

90 04 21-9





### BLODSJUKAS FÖRENING I SYDÖSTRA SJUKVÅRDSREGIONEN

Torsdagen den 15 september hade vi en Lymfomdag på Frimurarehotellet i Linköping. Besökarna möttes av fika i foajén. Därefter hälsade ordförande Inge Gustafsson deltagarna välkomna i en fullsatt möteslokal och presenterade föredragshållaren Franz Rommel från Hematologiska kliniken i Linköping välkommen. Han höll en utmärkt genomgång av olika former av Lymfom och berättade om deras aggressivitet och prognoser samt de Nationella riktlinjerna vid behandling av follikulära B-cellslymfomer. Han gav oss även en jämförelse av överlevnad vid follikulär och aggressiv lymfom. Avslutningsvis överlämnade ordföranden en stor check

på 200 000 kronor från Blodcancerfonden till Ulla Frödin som arbetar med eftervården på Hematologiska kliniken i Linköping där hon ger livskvalité hos patienter som genomgår autolog- och allogen stamcellstransplantation.

Vid pennan Hans Axén

God Jul

Styrelsen vill tacka er alla för ert deltagande på våra aktiviteter under året. Vi ser fram emot fler lyckade sammankomster under 2010. Framförallt önskar vi alla god hälsa och kärlek under kommande året.

God Jul och Gott Nytt År

Inge Gustafsson, ordförande

### BLODSJUKAS FÖRENING I SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

Hej alla Södras medlemmar, Det stora som händer här nere är väl som många hört, sammanslagningen av verksamheterna på Sjukhusen Malmö-Lund som började i september.

Det som har hänt i vår förening är Lymfomdagen i september och Lundadagen i oktober på Genetiska kliniken, som båda var intressanta och trevligt ordnade arrangemang som drog en hel del besökare.

Lundadagen har vi som målsättning skall bli ett stående arrangemang

med olika föreläsare, även framåt.

Sedan i november har vi precis haft vårt uppskattade Julbord, som drog besökare i sällan skådat antal, vi var ca 80 stycken som avnjöt detta på Höörs Gästgiveri.

Framåt ber jag er alla boka den 27 mars för vårt årsmöte, som vanligt är det i Lund.

Till sist vill jag och hela styrelsen önska er alla ett bra avslut på året, God Jul och Gott Nytt År!

Jörgen Jönsson  
Ordförande i Södra

### BLODSJUKAS FÖRENING I ÖREBROREGIONEN MEDLEMSTRÄFF PÅ ÖREBRO SLOTT

Vår förening har haft en träff med 60 medlemmar och anhöriga på Örebro Slott lördagen den 21 november.

Maria Åström, överläkare vid hematologen på USÖ höll en intressant föreläsning om sina erfarenheter från hennes arbete vid Läkekemedelsverket. Tid fanns även för en del frågor, bland annat om skillnaden att arbeta med patienter och om hur det fungerar med införande av nya läkemedel.

Efter frågestunden serverades en god lunchbuffé i den historiska slottsmiljön.

Det var livliga samtal vid de olika borden. Till kaffet var det försäljning av lotter med fina vinster. Lotterna hade lika strykande åtgång som maten.

Erland Bohlin som är med i vår styrelse höll en rolig och intressant föreläsning om Örebro Slotts historia. Det handlade om kungar och riksdagar samt om tjuven Lasse-Maja. Efter utdelning av vinster från lotterierna gick vi ut i ett soligt Örebro.

### MEDLEMSTRÄFF VID MÄLARSJUKHUSET I ESKILSTUNA I SEPTEMBER 2009

Undertecknad informerade om vår förening och berättade om våra träffar och om blodcancerförbundets verksamhet. Vi berättade även om vår gåvofond och vad vi har bidragit med till på våra sjukhus på mottagningar och avdelningar. Överläkare Magnus Svensson föreläste om Akut myeloisk leukemi. Han svarade även på en del frågor från de närvarande. Trots att vi bara var 15 personer fick vi två nya medlemmar. Vi var tre personer från Örebro och en del vårdpersonal. Kaffe och goda räkmackor serverade under kvällen. Elisaber Ohlson Kivipaasi, som har ordnat med träffen och Magnus Svensson fick varsin blombukett som tack.

Vid pennan Monika Knutsson



### MINNESORD BODIL HOLMKVIST

Vår uppskattade styrelseledamot och vän Bodil Holmkvist har avlidit vid en ålder av 62 år.

Bodil har arbetat aktivt i styrelsen i 6 år, och har trots att hon kämpat hårt med sin sjukdom bidragit med sitt glada humör och sin positiva syn till en mycket god stämning på våra styrelsemöten. Bodil har varit mycket uppskattad och ett stöd och en samtalspartner för många av våra medlemmar. Hon har varit drivande vid planering av föreningens vår- och höstmöten och också varit ansvarig för lotterier med fina priser.

Vi känner en stor saknad efter en god vän och kamrat och känner varmt med Bertil och hela familjen i deras stora sorg.

**Styrelsen**

*Blodsjukas Förening Örebro  
genom Monika Knutsson*

### BLODCANCERFÖRENINGEN I HALLAND

God jul och Gott Nytt År önskar Blodcancerföreningen i Halland alla sina medlemmar.

**Styrelsen**

### BLODCANCERFÖRENINGEN I ÖRNSKÖLDSVIK

Föreningen har haft ett tufft år 2009. Vi har förlorat flera medlemmar bl. a vår kassör. Vi har i alla fall genomfört årsmöte i mars, en grillkväll i augusti när regnet hängde i luften men inte började falla förrän vi gjorde oss klara att åka hem. I slutet av november firade vi fem år med att äta julgröt och skinksmörgås på Brux som förra året. Som underhållning kom Svea Bylund med sin kärring som berättade om vedermödrorna att försöka komma

in på ett äldreboende för att hon känner sig ensam men är i för bra form enligt biståndsbedömarna. Årets möten har alla besökts av 25-talet medlemmar.

Styrelsen önskar alla medlemmar en God Jul och ett Gott Nytt År och hoppas att nästa år ska bli mera framgångsrikt.

**Inga-Lisa Svensson**  
*ordförande*



### BLODCANCERFÖRENINGEN SKARABORG

Vår traditionella trivselkväll i Hägum samlade många medlemmar som njöt av härlig natur och blev trakterade med varmkorv under promenaden runt dammen. Damen blev Ingemar Franssons rehabiliteringsprojekt efter genomgången transplantation. Efter diverse aktiviteter tog vi fram våra kaffekorgar och njöt av samvaron.

I augusti var det dags för båttur i Göteborgs skärgård – Hisingen runt – ett arrangemang i Västsverigeföreningens regi. Ett 10-tal medlemmar från Skaraborg tog sig till Lilla Bommen i Göteborg och vi hade en fin dag. Alla var mycket nöjda och uttryckte sin uppskattning över att vi kan ta del av varandras aktiviteter på detta sätt.

I september hade föreningen också bjudit in till medlemsmöte på Ågårdsskogens vårdcentral i Lid-

köping. En representant från Försäkringskassan informerade om en del av förändringarna i sjukförsäkringssystemet. Medlemmarna fick också möjlighet att ställa frågor och ge sin syn på t ex bemötandet vid återgång i arbete, om rehabilitering, närståendepenning och funktionsnedsättning.

Elisabeth Kjellgren, vårt lokala ombud, hade bjudit in föreningens stödpersoner till en återträff i Skövde den 18 november. Det blev ett konstruktivt möte där nya tankar framkom kring hur vi ska marknadsföra denna viktiga verksamhet bättre.

Till sist önskar vi alla medlemmar och övriga läsare en fridfull Jul och ett Gott Nytt År!

**Christina Bergdahl**  
*ordförande*





## BLODCANCERFÖRENINGEN I STOCKHOLMS LÄN

### STÖDPERSONSTRÄFF

Den 10 oktober arrangerade vi tillsammans med förbundet en stödpersonutbildning. Föreläsare under dagen var Britta Hedefalk som var mycket uppskattad. Dagen resulterade i tio nya stödpersoner.

**Catarina Larson,**  
*stödpersonsansvarig Stockholm*

### UTFLYKT TILL VIDARKLINIKEN

Lördagen den 26 september möttes medlemmar och närstående upp för att tillsammans åka på en dagsutflykt till Ytter Järna strax söder om Södertälje och där antroposofernas Vidarkliniken ligger vackert belägen. Vi hälsades välkomna av Harriet Alborg som arbetar med studiebesök på kliniken. Det finns 60 vårdplatser, fördelade på 4 vårdavdelningar både för slut- och öppenvård. De inriktar sig på somatisk specialistvård och rehabilitering med antroposofisk inriktning till exempel för patienter med cancersjukdom. Inom den antroposofiska medicinen finns en helhetssyn

på människan som ligger till grund för all vård. Kunskaperna fördjupas om hur kropp, själ och ande påverkar varandra i hälsa och sjukdom. Arkitektur och trädgård är också viktiga delar i vården, samt valet av material och utformningen av deras miljöpolicy.

Vi var mycket nöjda med vår soliga septemberdag i Järna hos antroposoferna. Vi kan nog alla tänka oss en vistelse på deras lugna och rogivande klinik.

**Lotta Billgert,**  
*styrelsemedlem*

### STUDIEDAG OM SJÄLVHJÄLPSGRUPPER

Studiedagen hölls tillsammans med Jannicke Kihlman, som i mera än tio år har arbetat med självhjälpssystem med olika rubriker på Fenix Självhjälpcenter & Frivilligcentral i Aspudden, Stockholm. I en självhjälpssystem delar dess medlemmar en erfarenhet t ex startade BLCS grupper utifrån diagnoser, men det

kan även vara erfarenhet av behandling eller att vara närstående; partner, förälder, barn till sjuka, som är den gemensamma faktorn. Det är en fördel, att ha deltagit i en självhjälpssystem, om man ska starta en ny grupp, men man kan göra det även utan den erfarenheten. Dels finns litteratur att läsa i ämnet och möjlighet att ta del av andras erfarenheter, samt kontakta mig eller Fenix Självhjälpssystem & Frivilligcentral.

**Louise Seimyr**  
*styrelsemedlem*

Styrelsen i Blodcancerföreningen Stockholm vill tacka er alla för ert deltagande på våra aktiviteter under året. Vi ser fram emot ett större engagemang och fler lyckade sammankomster under 2010. Framförallt önskar vi alla god hälsa och kärlek under kommande året. God Jul och Gott Nytt År

**Özge Özen Zink,**  
*ordförande*





### MINNESORD INGELA MARKLUND

Vår vän Ingela Marklund, Hortlax, har lämnat oss. Vi är många som saknar henne. Ingela insjuknade i leukemi 1996 men lyckades ta sig igenom tuffa behandlingar både en och två gånger. Den tunga medicineringen satte sina spår men Ingela var inte den som gav upp. Hon besatt en optimism och en styrka som är få förunnad. Med sin positiva livssyn och sin kämpaglöd blev hon en förebild för oss andra som drabbades av sjukdom. Ingela lärde oss att aldrig ge upp, hur tungt och motigt det än kändes. När jag själv skulle genomgå en stamcellstransplantation var Ingela den självklara person jag vände mig till för att få stöd. Hon delade med sig av sina egna erfarenheter och ingöt hopp och mod både genom sina kloka ord men framför allt genom att bara finnas bland oss. Vi är nog många som tänkt tanken "Om Ingela orkar, då måste jag också orka". Ingela var ledamot i styrelsen för Blodcancerföreningen i Norrbotten sedan många år tillbaka och har under åren haft många olika uppdrag, nu senast som vice ordförande. Det kommer att kännas tomt när vi träffas på styrelsemötena framöver. En glad och positiv kraft fattas. Det känns otroligt sorgligt men vi är så tacksamma över att vi fått ha henne hos oss.

*Blodcancerföreningen i  
Norrbotten  
Genom Margareta Aidanpää*

### BLODCANCERFÖRENINGEN I UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

Föreningen har haft ett tufft år 2009. Vid årsmötet den 9 november valdes en ny tillfällig styrelse. Ny ordförande är Inga-Lisa Svensson. Den 1 december besökte delar av styrelsen hematologen i Uppsala. Vi planerar att arrangera medlemsmöten i Västerås, Falun, Gävle och Uppsala under 2010. Har du förslag

på aktivitet? Kontakta oss gärna! Nya styrelsen önskar alla medlemmar en God Jul och ett Gott Nytt År och hoppas att nästa år ska bli mera framgångsrikt.

Hälsningar,

**Inga-Lisa, Lena, Fredrik,  
Sussie och Therese**



### BLODCANCERFÖRENINGEN VÄSTSVERIGE

På vår båtutflykt i augusti kom vi inte runt hela Hisingen men vi fick i alla fall se Göteborgs vackra skärgård tillsammans med ett antal medlemmar från Skaraborgsföreningen.

På internationella Lymfomdagen hade vi medlemsmöte på Palace och lyssnade på läkarföredrag om lymfom och tog del av utdelning av forskningsbidrag från Blodcancerfonden till framgångsrika forskare på Sahlgrenska.

Medlemsmötet 24 november på Sahlgrenska kommer att behandla utvecklingen av benmärgstransplantationer.

Många av er har behandlats på den nybyggda Hematologen på SU.

Fantastiska lokaler med modern utrustning. Men tyvärr har sjukhusledningen av besparingsskäl inte fullföljt de patientnärmande bemanningsplaner man tänkt sig. Ett stort missnöje finns därför nu hos personalen. I ett brev undertecknat

av ett 30-tal hematologanställda skriver de bland annat följande till vår förening:

” Det känns inte längre roligt att gå till jobbet när vi hela tiden får kämpa i motvind. De flesta i personalen, både undersköterskor och sjuksköterskor uttrycker trötthet och otillräcklighet efter neddragningen.”

Vill du som patient på SU framföra synpunkter på detta så hör snarast av dig till undertecknad.

Jag vill påminna om Blodcancerfondens stipendier till vårdpersonal inom Västra Götalandsregionens alla Hematologavdelningar – ansökningstiden utgår 15 december! Har du frågor om detta hör gärna av dig till mig.

Som vanligt kommer föreningen att bidra med diverse julgodis till alla regionens Hematologavdelningar. Styrelsen önskar er med detta en riktigt God Jul!

**Klas Bülow**  
*ordf Blodcancerföreningen Västsverige*



### BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS, UMEÅ

Vår förening ordnade en bussresa i slutet av maj och målet var Friluftsmuseet Mannaminne i Nordingrå, söder om Örnsköldsvik.

Dryga 30-talet medlemmar äntade bussen i Umeå på morgonen och vårt första mål var Varvsberget i Örnsköldsvik som förutom kaffe bjöd på en vidunderlig utsikt över staden och havsfjärden. Nästa stopp blev besöket i Nordingrå kyrka innan vi mitt på dagen anlände till Mannaminne där deltagarna började med lunch. Efter lunchen fick vi guidning på museiområdet av Anders Åberg som tillsammans med sin hustru Barbro sedan 1980 byggt upp hela anläggningen. Han är också den konstnär som utformat det ”torn” som finns på Arlanda flygplats. Efter en timmes rundvandring bland alla byggnader, spårvagnar och flygplan konstaterade vi att här skulle hela dagen krävs för att hinna se allt, men bussen för hemfärden väntade inte.

I skrivande stund arrangerar vi jultallrik på Hotell Björken för patienter, anhöriga och personal på Med 3 vid NUS.

Vår stödperson Eva Jonsson, hälsar att hon kan nås på tel 090/701868 el. 090/120541.

Styrelsen vill slutligen önska samtliga medlemmar en GOD JUL och GOTT NYTT ÅR.

**Kjell Näsman**



### BLODCANCERFÖRENING I JÖNKÖPING

#### LYMFOMDAGEN- INTE ENBART BESK MEDICIN

15 september känns för alla blodsjuka som ett viktigt datum. Man uppmärksammar då varje år Internationella Lymfomdagen. Föreningen inbjöd medlemmarna till en samling på Länssjukhuset Ryhov. Onkologöverläkare Susanne Fredén stod för den medicinska delen i programmet med en uppskattad föreläsning om lymfomsjukdomar. Genom sina insatser för föreningen fick Susanne ta emot ett diplom, som utnämnde henne till föreningens första hedersmedlem. Musiken är alltid en viktig del i våra medlemssamlingar. För att göra denna dag speciell hade vi engagerat Andreas och Gittan Glans, som med sitt charmigt professionella framträdande skapade glädje. Det är av stor betydelse att kunna bjuda medlemmarna på sådan högklassig underhållning. Här fick föreningens tre ledord- Glädje, Gemenskap och Omtanke - fullt genomslag.

#### DUR-STÄMNING PÅ HÖGLANDET

Trots oktobermörker blev denna välbesökta medlemssamling på Högländssjukhuset i Eksjö 21/10 på alla sätt en fullträff, inte minst tack vare ett stort engagemang från personalen på Hematologien. Här är det patienten i centrum som gäl-

ler fullt ut.

En flöjtgrupp från Kulturskolan inledde och gjorde att stämningen redan från början blev den bästa tänkbara i ett väl framfört och varierat program.

Överläkare Ulrika Orrhede höll en intressant föreläsning om komplikationer vid behandling av blodsjukdomar. Kvällen avslutades med samling kring en lätt måltid, där gemenskapen och trivseln inte var att ta miste på. Sammankomsten resulterade också i att föreningen fick flera nya medlemmar.

#### ORDFÖRANDEKONFERENSEN

Föreningen representerades på ordförandekonferensen av Bertil Larsson och Fredrik Björnwid. Det var engagerande och livliga diskussioner mellan deltagarna. Vi fick med oss många goda idéer hem till vår förening. Tack förbundet för en mycket givande konferens.

#### VÅREN 2010

Årsmöte för 2010 kommer att hållas torsdagen den 11/3 klockan 18:00 i Jönköping.

Vi planerar ett medlemmöte i Värnamo i slutet av april.

Till sist önskar styrelsen alla medlemmar en riktigt god jul och gott nytt år!

**Bertil Larsson**  
*Ordförande*

### BLODCANCERFÖRENINGEN GOTLAND

#### HEJ ALLA GOTLANDSMEDLEMMAR!

Vi i styrelsen har under hösten träffats och planerat för vår årliga höstföreläsning som ligger efter detta nummers manusstopp. Jag hoppas att du som läser hade möjlighet att vara med och hade en trevlig och lärorik kväll.

Det har även funnits en hälsning från föreningen på mottagningen på Visby lasarett. Vi har bjudit på godis för att försöka göra er väntan lite mer njutbar. Alla vi som varit sjuka en längre tid vet att väntan blir en stor del av vardagen, när man tillbringar mycket tid på sjukhus.

Det finns sedan tidigare filmer och musik att låna när man är inne för behandling. Har du idéer om nåt som skulle vara bra om det fanns på mottagningen så tveka inte att kontakta oss. Det kan vara en bra film, en ovärderlig bok, något som saknas i väntrummet etc. Våra kontaktuppgifter finns i väntrummet eller ge en lapp till någon av sköterskorna så vidarebefordrar de informationen till oss.

Till sist, från oss alla i styrelse till er medlemmar, en riktigt:

God Jul och ett Gott Nytt År

*Styrelsen via*

**Linda Ekedahl**



						KUNG I DRAMA	RÄTTSNIVÅ	MÅSTE BESLUTET INNAN DET KAN VERKSTÄLLAS	SAKLIG	HAFT NOG MED KRAFT	VÄVNAD SOM VÄRMER	FÖRVARA
						BILDAR DE BÄSTA					PYROLAVÄXT	
				RÖR FISKEN			SIMPLA KASTSNÅRA					
				VISKA HEMLIGHETER					BLOMMAR IBLAND GRINIG			
								ETT ANNAT VERK LITER				
				FEBRUARIKILLE		DANSKO SKRIVER SKRIBENT			VAR SAGANS GRISAR	ÄR ADAM OCH EVA	VILL MÅNGA HA	
				ÄR BABYNS HY				FLÖDE ÄR DESINFICERANDE			SAMMANPRESSAT FODER	
				BRUKAR SMED						LINA KOMMER ÄT		
				VÄRD			ANDLIG LEDARE		INGÅNG FÖRE MARIA			
				TUNN OCH GLES VÄVNA ELLER ETT ALTERNATIVT BRÄNSLE	STICKORGAN	BABI-ANER	UTAN SÄLLSKAP	FOLKTOM	BLEV OXEN	STÄR I VASSEN		GER FART PÅ SJÖN
			AVGER BLOMMA JORDLOTT			BONDEFÖRBUND	VÄRMER I APRIL VASS KANT					
MEDEL-BUTIK					KANTAR VISSA VÄGAR ACKORD				VINTERVISTE			
FÖLJER OLE				FRÄNRÄKNING			ÄR ÄGGET					
PRÄTANDA									JORDSKRED			

© AB RIGNELL-ZANDER

## TA CHANSEN OCH VINN!

De två först öppnade rätta lösningarna av hæmakryset och sudokut vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare och lösningar till förra numrets tävlingar hittar du på sidan 17.

Senast den 19:e februari ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 4-09" resp. "Sudoku 4-09" och skicka dem i separata kuvert till: Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg

### LÖSEN SUDOKU #4 • 2009



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

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

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

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

Ett Sudoku från AB RIGNELL-ZANDER



**POSTTIDNING B**

AVSÄNDARE & 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](http://www.bms.se)



**Bristol-Myers Squibb**