

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 4 2022



NYHETER

Avslöjande
Novus-undersökning:
Så tycker patienter med
myelom om sin vård.

Året avhandling:
Kognitiva svårigheter
efter allogen stamcells-
transplantation.

Katarina Mörk,
Skaraborgs sjukhus,
är Årets hematologi-
sjuksköterska.

”SJUKVÅRDEN HAR VARIT FANTASTISK”

Johanna Brag, 20 år,
fick behandling med
CAR-T för akut lymfatisk
leukemi, ALL.



Lise-lott Eriksson:
”Blodcancerförbundet
är först bland cancer-
organisationerna med
riktig patientinvolvering.”

ATMP – AVANCERADE TERAPIER

ATMP väcker hopp om engångsbehandling

Det som ser mest lovande ut i nuläget är behandling av myeloida
leukemier, säger Mattias Carlsten, docent vid Karolinska Institutet

Vi vill flytta fram gränsen för vad som är möjligt att uppnå med cancerbehandling.

Vårt mål är att fler personer med blodcancer kan leva ett liv utan påverkan av sjukdom. Vi fokuserar därför på att ta fram målstyrda och effektiva behandlingar med biverkningar som kan tålas även av de som är sköra av sin sjukdom.

Läs mer om vår forskning på abbvie.se



”För kunskap och livskraft”

GRUNDEN TILL DET som idag är Blodcancerförbundet lades 1982. Devisen ”för kunskap och livskraft” har funnits sedan dess och gäller i högsta grad fortfarande – 40 år senare. Idag vet vi betydligt mycket mer om sjukdomarna och hur de uppkommer, och med nya behandlingsmetoder lever allt fler med blodcancer ett gott liv.

Några av Sveriges mest framstående forskare föreläste om många av de nya spännande rönen när Blodcancerförbundet firade 40 årsjubileum den 11 november. För dig som inte hade möjlighet att vara på plats finns nu de inspelade föreläsningarna på www.blodcancerforbundet.se/evenemang/arkiv/

DEN REVOLUTIONERANDE BEHANDLINGEN med CAR-T är tveklöst början på ett nytt kapitel i historien om hur blodcancersjukdomar kan tacklas. I detta nummer av Haema möter du Joanna Brag, 20 år, som var den första patienten som behandlas med CAR-T mot akut lymfatisk leukemi, ALL på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

CAR-T hör till en grupp läkemedel som kallas Advanced therapy medicinal products, ATMP. Det är ett brett begrepp som omfattar biologiska läkemedel bestående av gener, celler eller vävnader som fått nya egenskaper. I den forskningsartikel som ingår i temat ATMP – avancerade terapier får du veta mer.

I SAMBAND MED 40-årsjubileet uppmärksammar vi också några av de många eldsjälar landet runt som ingår i förbundets blodomlopp. En av dem är sjuksköterskan Ingrid Christiansen som har varit aktiv och styrelsemedlem i Blodcancerförbundets sydligaste förening sedan starten: ”Det viktigaste man kan göra vid en blodsjukdom är att vara medmänniska, stödja och hjälpa till med alla frågor. Viktigt är också att sprida upplysningar om det stöd man kan få och stödja forskningen”, säger hon.

Som chefredaktör för Haema kan jag bara hålla med henne. Vi kommer att fortsätta rapportera om allt spännande som händer inom området och dela patienters och anhörigas berättelser. Tillsammans sprider vi kunskap och ger livskraft. ■

Gott nytt år!

Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Haema
Utgivning: 4 nummer/år
Upplaga: 4850 ex

Nästa nummer: mars, 2023

Prenumeration via medlemskap eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson
Redaktör Gunilla Eldh, medicinjournalist
Formgivare Göran Hagberg,
Malcolm Grace AB
Bildbehandling Maria Lönegård,
Malcolm Grace AB
Omslagsfoto Lindsten & Nilsson
Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet
Hamngatan 15 B,
172 66 Sundbyberg
Öppettider kansliet: vardagar 10–15

Telefon 08-546 405 40
Telefontid vardagar 10.00–12.30
E-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

ISSN: 1100-0651

haema



Innehåll

- 3 Redaktören har ordet
- 5 LEDAREN
Lise-lott Eriksson:
"Blodcancerförbundet först med patientinvolvering"
- 8 FORSKNING OCH NYHETER
Ny avslöjande medlemsundersökning:
Så tycker patienter med myelom om sin vård

- 12 ATMP – AVANCERADE TERAPIER
FORSKNING OCH NYHETER
ATMP väcker hopp om engångsbehandling
- 16 "Sjukvården har varit fantastisk"
- 20 FORSKNING OCH NYHETER
ST-läkaren Erik Broberg prisad för
Årets avhandling 2022.
- 22 Katarina Mörk är årets hematologisjuksköterska 2022
- 24 PATIENTPANELEN
"Vi är ju något av experter på våra egna sjukdomar"
- 27 NYHETER FRÅN KANSLIET
Intressant lyssning i forskningsbloggen
- 28 JUBILEUMSFIRANDE
Blodcancerförbundet firade 40 år den 11 november
- 32 NYHETER FRÅN KANSLIET
Aktuella webinarier och kansliets öppettider under jul- och nyårshelgen
- 32 Lösning korsord & sudoku nr 3
- 34 Korsord & sudoku



22

FORSKNING ÄR FRAMTIDEN OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

Vill du donera till Blodcancerfonden för att stödja forskning inom Blodcancer?

Skänk en gåva via vårt bankgiro
(BG 900-4219) eller
Swish-nummer (1239004219)





Ledare

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet

”Blodcancerförbundet först med riktig patientinvolvering”

BLODCANCERFÖRBUNDET ÄR FÖRSTA patientorganisation inom cancerområdet i Sverige att implementera riktig patientinvolvering i forskning.

Redan förra året skapade vi en patientpanel som syftar till att involvera patienter i den blodcancerforskning som bedrivs i Sverige. Mer om patientpanelen går att läsa i en intervju med Bianca Leidi i detta nummer av Haema.

Forskning och medicinsk utveckling inom hematologin går framåt i rekordfart. Det som lät som science fiction för några år sedan, är i dag verklighet. Men nya innovativa EU-godkända cancerläkemedel måste nå patienter i Sverige och hela Europa mycket snabbare än idag. Tyvärr tar det ibland alldeles för lång tid, trots att rätt diagnostik och nya läkemedel ofta innebär avgörandet mellan liv och död. För att nya innovativa behandlingar verkligen ska komma personer som lever med blodcancer till del, behövs patientinvolvering inom forskning och på systemnivå.

ETT AV FOKUSOMRÅDEN i regeringens life science-strategi är kliniska prövningar. Ett flertal statliga utredningar har genomförts på senare tid för att förbättra och öka kliniska läkemedelsprövningar. Trots detta syns inget direkt trendskifte. Det är helt uppenbart att vi behöver en mer modern struktur med bred samverkan mellan hälso- och sjukvård, patienter, akademi, företag och statliga myndigheter för att patienter ska kunna behandlas inom ramen för kliniska studier. Detta gäller såväl företagsinitierade läkemedelsstudier som akademiska studier.

Danmark är hälften så stort som Sverige men genomför trots det fler kliniska läkemedelsstudier.

Sverige är långt framme inom medicinsk forskning och Karolinska institutet är ett av EUs främsta medicinska universitet. Sverige är i topp i olika internationella mätningar, har starka forskande läkemedelsföretag och en hälso- och sjukvård som visar goda medicinska resultat. Uppenbart är dock att Sverige behöver fler kliniska läkemedelsstudier. Utan kliniska studier utvecklas inte nya behandlingar och läkemedel. Om studier inte genomförs i Sverige, genomförs de i andra länder och patienter i Sverige går miste om nya behandlingar.

EN STOR DEL AV den medicinsk utveckling sker idag inom precisionsmedicin. Nya avancerade läkemedel utvecklas mot mindre patientgrupper och subgrupper inom cancerområdet. Svenska cancerpatienter får tidig tillgång till nya viktiga behandlingar, samtidigt som vårdpersonalen på en övergripande nivå får fortbildning. Indirekt stärks innovationskraften och kliniska studier bör alltid ses som ett alternativ när en ny behandling till en patient ska väljas.

Det är paradoxalt att en forsknings- och innovationsnation som Sverige har så svårt att få till ett nationellt välfungerande system för kliniska läkemedelsprövningar. Kliniska prövningarna är en del i utvecklingsprocessen av att tillgängliggöra nya läkemedel. Hälso- och sjukvården måste ges förutsättningar för att genomföra dem.

Den forskande läkemedelsbranschen har upprättat en databas, HiKS (Hitta Kliniska Studier). Databasen avses lanseras inom kort. Läkemedelsföretag som genomför kliniska läkemedelsprövningar registrerar dessa i HiKS. →

→ Databasen ska underlätta för såväl patienter som vården att hitta kliniska studier. Initiativet är en bra början men mer behöver definitivt göras.

PÅ NYÅRS DAGEN TAR Sverige över som ordförandeland i EU. ”Det är ett väldigt spännande och viktigt arbete vi har framför oss och många i Regeringskansliet kommer att vara inblandade”, konstaterar tidigare EU-ministern Hans Dahlgren. ”Det svenska ordförandeskapet sammanfaller med en period som förväntas bli intensiv i många av EU:s förhandlingar.”

Men vad det egentligen innebär framgår inte så tydligt. Ett faktum är dock att flera länder i Europa är på väg in i en lågkonjunktur. Covidpandemin har lämnat efter sig en slutkörd hälso- och sjukvård.

Energikrisen pågår hela Europa med skyhöga priser på el. För patienter i Europa är den pågående översynen av EU-lagstiftningen för läkemedel helt central. Regelverket kommer ha en avgörande betydelse för EU-medborgares tillgång till nya effektiva läkemedel och säkert även för EU:s konkurrenskraft inom life science.

Under ordförandeskapet kommer Sverige ha möjligheter att marknadsföra sig inom en rad olika områden. Fokusområden är cancer, precisionsmedicin, life science,

Fokusområden är cancer, ”
precisionsmedicin, Life Science,
antibiotikaresistens och åldrandet.

antibiotikaresistens och åldrandet. Ett flertal konferenser och expertmöten inom respektive område planeras.

Tyvärr finns det fortfarande en hel del patienter, för vilka nya läkemedel och behandlingar inte fungerar optimalt. Ny forskning, nya läkemedel och kliniska studier är viktigare än någonsin. Vi kan inte kalla oss en ledande life science-nation om patienterna inte får snabb tillgång till nya innovativa läkemedel. En innovation är ingen innovation om den inte kommer patienterna till del.

AVSLUTNINGSVIS VILL JAG önska alla läsare ett riktigt Gott Nytt År! ■

Lise-lott Eriksson
Ordförande, Blodcancerförbundet

VARMT VÄLKOMMEN TILL VÅR GEMENSKAP!

Du som är patient eller anhörig är välkommen som medlem i någon av Blodcancerförbundets 16 lokalföreningar. Du kan också vara stödjande medlem.

Blodcancerförbundet finns till för dig som har eller har haft blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående och personal inom hematologi.


Blodcancerförbundet arbetar aktivt, engagerat och långsiktigt för att bidra till en bättre vardag för patienter och närstående.

Tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler.

BLI MEDLEM DU OCKSÅ!

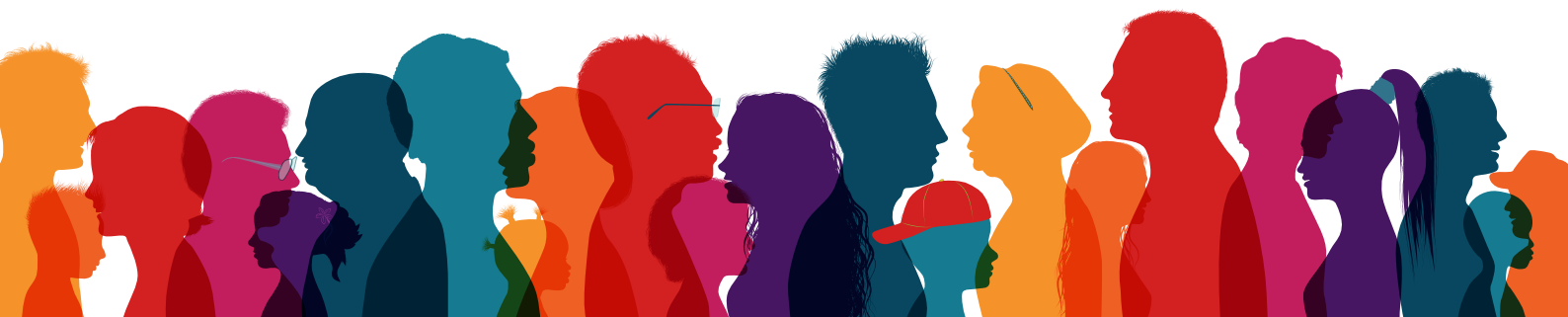
blodcancerforbundet.se/om-oss/lokalforeningar/



A person with a backpack is standing on large rocks in a shallow stream, looking out over a lush green forest. Sunlight filters through the trees, creating a misty atmosphere. The person is wearing a red and black plaid shirt and light-colored pants.

Med patienten i fokus i över 170 år

På Pfizer vill vi göra skillnad för människor som är drabbade av sjukdom och deras närstående. Det är därför vi har ett fokus – att utveckla läkemedel och vacciner så att människor runt om i världen kan leva ett så bra liv som möjligt.



Ny avslöjande medlemsundersökning:

Så tycker patienter med myelom om sin vård

Myelompatienter behandlas fortfarande med äldre läkemedel trots att nya innovativa terapier rekommenderas i första linjens behandling i vårdprogrammet. Det är en av slutsatserna i en ny stor undersökning bland Blodcancerförbundets medlemmar med myelom.

Text: Håkan Sjunnesson Grafik: Novus Illustration: Shutterstock

UNDERSÖKNINGEN HAR GENOMFÖRTS av Novus på uppdrag av Blodcancerförbundet och Roche. Syftet med undersökningen är att få ökad kunskap om vilka upplevelser och behov patienter har, som lever med myelom. Hur fungerar diagnostiken, tillgängligheten till sjukvården, informationen, dialogen, behandlingarna och patientdelaktighet?

Deltagare är medlemmar i Blodcancerförbundet som lever med myelom. 415 enkätintervjuer kunde genomföras vilket innebär en svarsfrekvens på höga 51 procent. De svarande i undersökningen berättar att Blodcancerförbundet är den bästa källan till information om nya

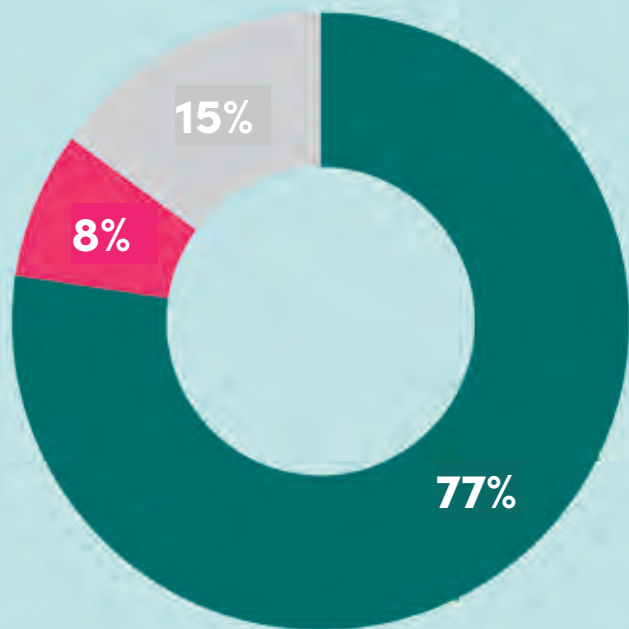
läkemedel. Drygt sex av tio fick informationen om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar via Blodcancerförbundet.

– Men märkligt nog fick bara en av fyra patienter kännedom om att dessa nya innovativa behandlingar finns genom vårdpersonal, säger Blodcancerförbundets ordförande Lise-lott Eriksson.



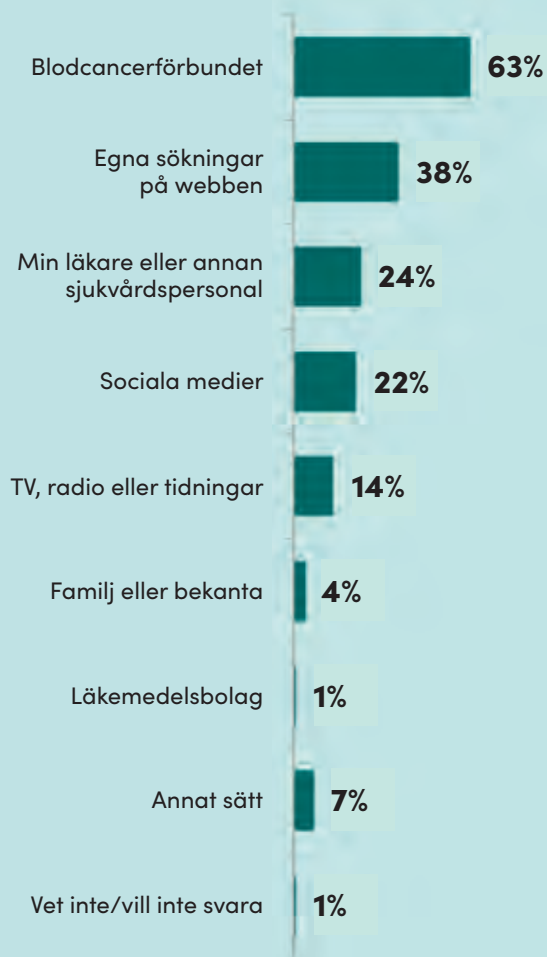
HON KONSTATERAR ATT precis som i Blodcancerförbundets stora diagnosövergripande medlemsundersökning 2020, svarar majoriteten av patienterna, 80 procent, att de skulle vilja vara med i klinisk studie om det var möjligt. Däremot →

FRÅGA: Skulle du kunna tänka dig att ingå i en klinisk studie för att prova något av dessa nya alternativ?

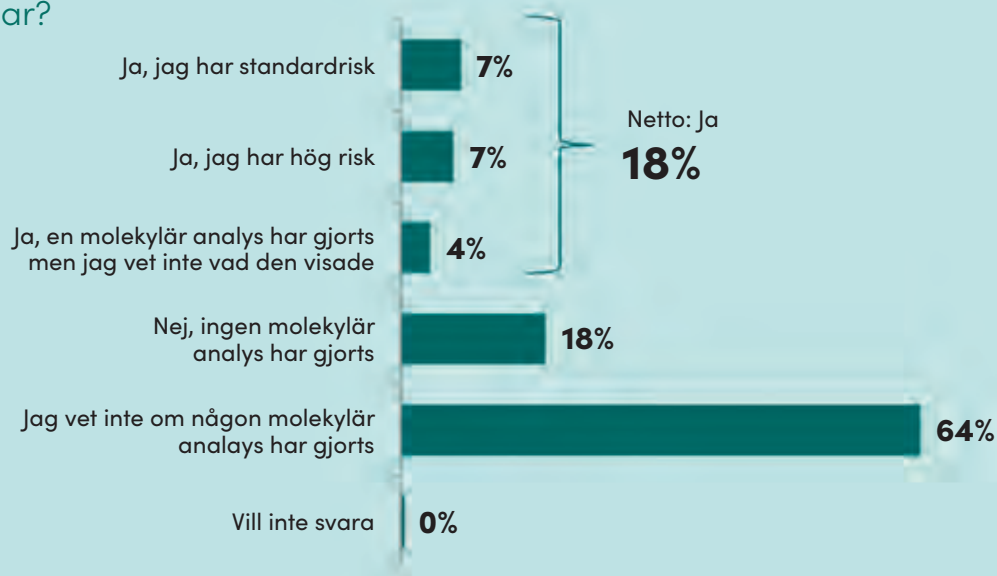


■ Ja ■ Nej ■ Vet inte/vill inte svara

FRÅGA: Hur fick du reda på informationen om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar? Du kan ange flera svar.



FRÅGA: Har en molekyllär analys gjorts för att analysera vilken genetisk avvikelse du har?



→ har väldigt få, bara 15 procent, erbjudits möjlighet att delta i en sådan, trots att vårdprogrammet uppmantrar till deltagande i kliniska studier.

– Detta är något som vi på Blodcancerförbundet ser som ett stort bekymmer. Anmärkningsvärt är också att endast 20 procent är medvetna om att de fått genomgå en form av molekyllär kromosomanalys (FISH). 64 procent vet inte om någon molekyllär analys har gjorts. Målsättningen i vårdprogrammet är nämligen att 80 procent ska genomgå en sådan analys för att kunna bedöma prognos av myelomsjukdomen och i möjligaste mån kunna anpassa och optimera behandling, säger Lise-lott Eriksson.

ÄLDRE BEHANDLINGAR med olika cytostatika och stamcellstransplantation är fortfarande de vanligaste behandlingarna enligt undersökningen. Bara hälften har fått en så kallad proteasomhämmare, till exempel Bortezomib. Behandling med monoklonala antikroppar, såsom till exempel Daratumumab är betydligt mer

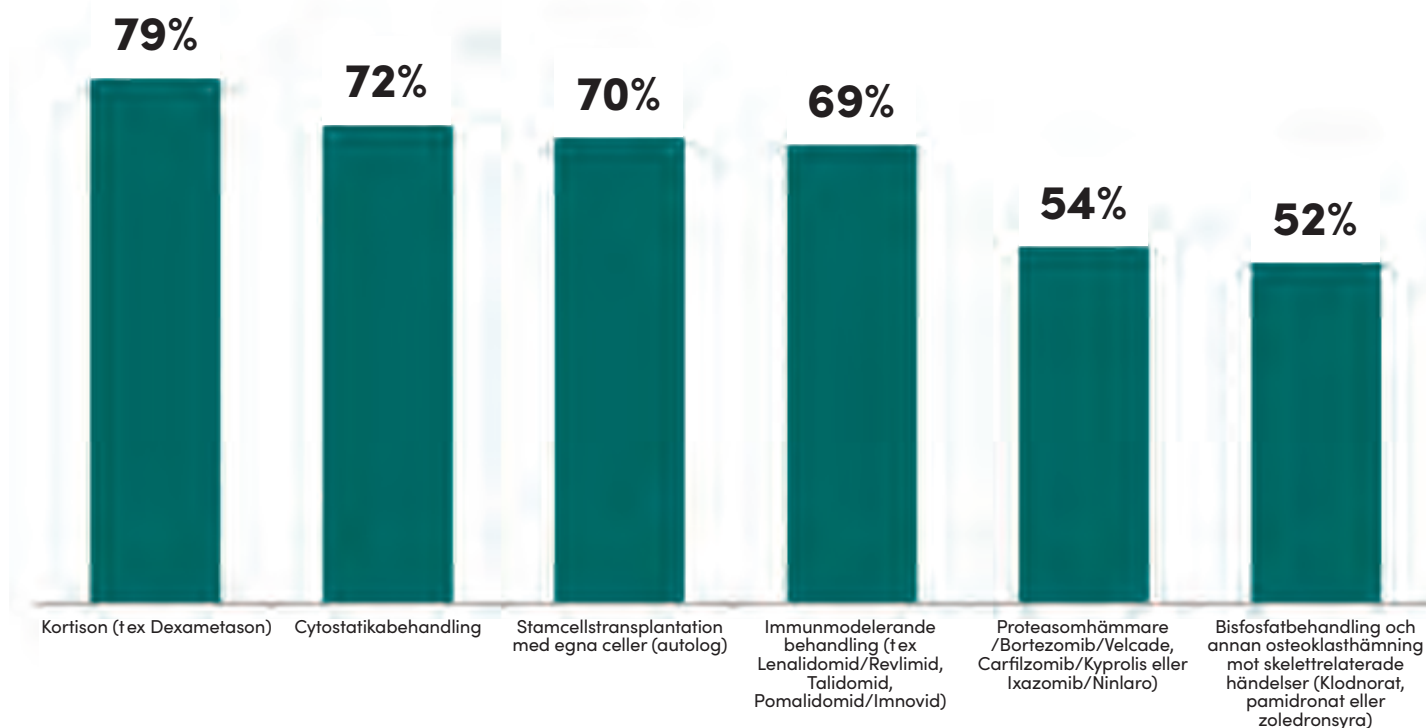
ovanligt, trots att denna behandling rekommenderas i första linjens behandling i vårdprogrammet för myelom.

INGEN SVARADE ATT de fått behandling med nya läkemedel som till exempel Selinexor/Xpovio eller Belantamab mafodotin/Blenrep. Ingen hade heller fått behandling med de nya innovativa terapierna CAR-T eller Venetoklax, inte ens inom ramen för en klinisk studie. Bara två procent har fått bispecifika antikroppar inom ramen för en klinisk prövning.

Bara en av fyra vet om en MRD-analys (Minimal Residual Disease/minimal kvarvarande sjukdom) är gjord på dem för att kontrollera hur många cancerceller som finns kvar under och efter behandling. MRD kan bland annat användas för att bedöma risken för återfall.

Två av tre personer har tillbringat en längre tid på sjukhus under behandling mot myelom, och om möjligheten fanns, vill fyra av tio personer förlägga sin behandling i hemmet.

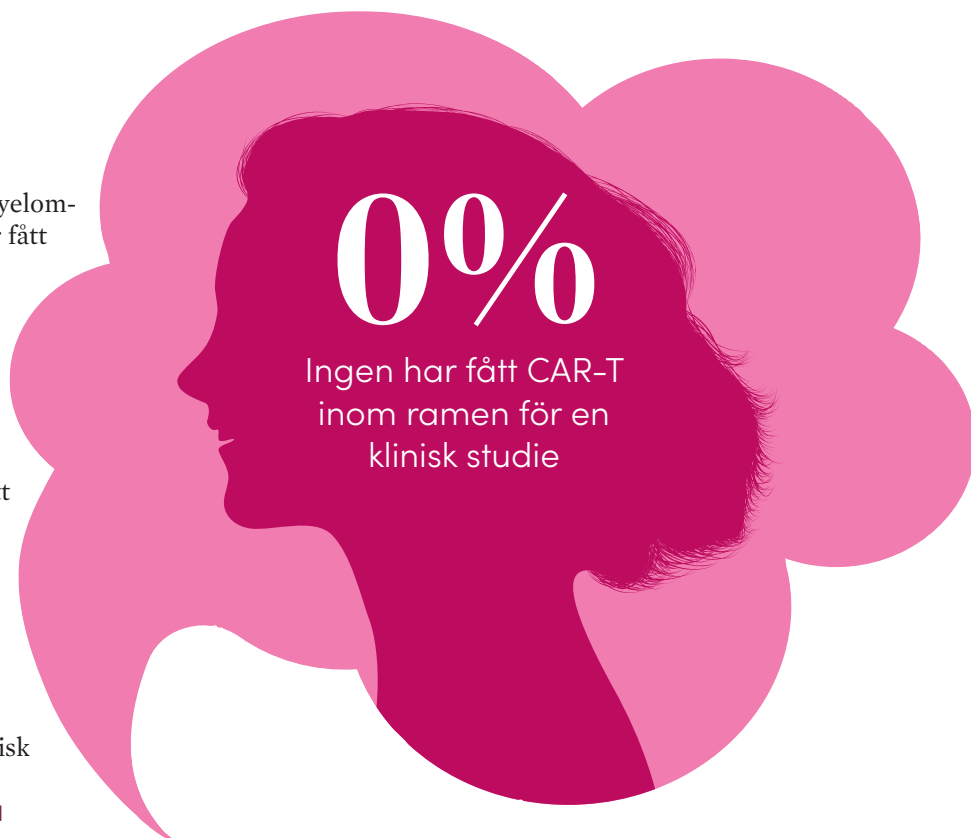
FRÅGA: Vilka behandlingar mot myelom har du genomgått eller påbörjat?
Du kan enge flera svar.



Undersökningen visar också att myelompatienter i stor utsträckning inte har fått vara delaktiga i beslut som rör deras behandling. Åtta av tio svarade att de endast blev presenterade ett behandlingsalternativ.

DE SVARANDE PATIENTERNA verkar ändå generellt sett vara nöjda med sin vård hittills och det går snabbt att få en diagnos fastställd. Fyra av tio fick diagnosbeskedet mindre än en månad efter första läkarbesöket för symtom.

– Detta är betydligt bättre än motsvarande siffra i en undersökning som genomfördes av MPE (*Myeloma Patient Europe*) på Europeisk nivå, konstaterar Lise-lott Eriksson som också är ordförande för MPE. ■



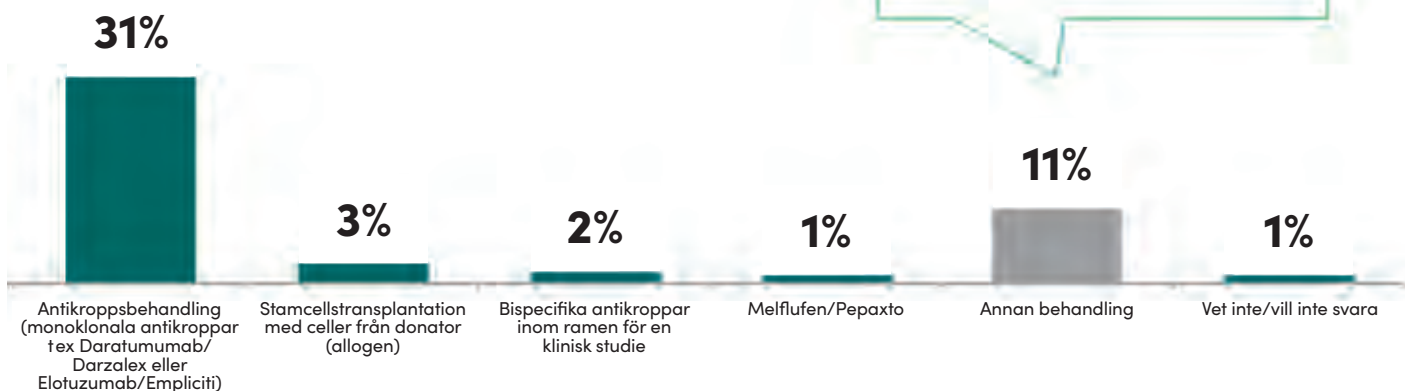
0 procent svarade:

- Selinexor/Xpovio
- Belantamab mafodotin/Blenrep
- CAR-T inom ramen för en klinisk studie
- Venetoklax inom ramen för en klinisk studie

Annand behandling

Till exempel:

- Imnovid
- Pamifos för att motverka benskörhet





FORSKNING & NYHETER

ATMP väcker hopp om engångsbehandling

Allt fler läkemedel för avancerade terapier, ATMP, når patienter med blodcancer. Innan de kan ersätta äldre behandlingar på bredare front finns dock både vetenskapliga och strukturella hinder som måste övervinnas.

Text: Rita Bergqvist Foto: Gunilla Lundström, Creo Media Group, Lindsten & Nilsson Illustration: Shutterstock

ADVANCED THERAPY MEDICINAL PRODUCTS, ATMP, är ett brett begrepp som omfattar biologiska läkemedel bestående av gener, celler eller vävnader som fått nya egenskaper. Det rymmer allt från insulinproducerande stamceller till virus som bär på modifierade genskivenser.

En fördel med den här nya typen av behandlingar är att de ges vid ett eller ett fåtal tillfällen. Förhoppningen är att en engångsbehandling ska kunna ersätta kontinuerliga, ibland livslånga, behandlingar.

Blodcancer är det område där man kommit längst när det gäller antal läkemedel för avancerad terapi. ATMP har de senaste åren börjat introduceras i standardbe-

handling för olika typer av B-cellslymfom hos vuxna och akut lymfatisk leukemi (ALL) hos barn och ungdomar. I dagsläget finns två ATMP, båda så kallade CAR-T-celler, som är godkända att användas som del av ordinarie behandling i Sverige.

Både forskare och företrädare för läkemedelsindustrin är överens om att ATMP ställer nya krav på processen från upptäckten av en ny behandling tills den blir tillgänglig i hälso- och sjukvården. Dagens arbetssätt är inte anpassade för den här nya typen av läkemedel, menar de.



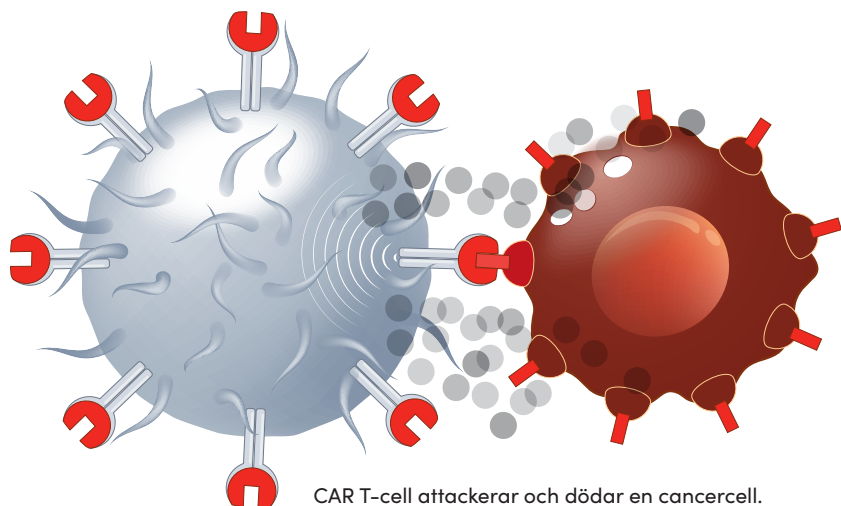
Dag Larsson.

DAG LARSSON, senior sakkunning vid de forskande läkemedelsföretagens branschorganisation, Lif, förklarar att processen för ett godkännande sker i flera steg.

– Först ett regulatoriskt godkännande som säger att företaget får sälja den här produkten på marknaden. Det är ett väldigt formellt, antingen-eller-godkännande. Det sker i vår del av världen i en gemensam europeisk process.

Nackdelen är att det blir sårbart och slumpmässigt. ”

Dag Larsson.



CAR T-cell attackerar och dödar en cancercell.

Vi kan lära oss ganska mycket om ATMP från CAR-T-celler.

Stephan Mielke.



– Därefter kommer vi till det som är varje lands ansvarsområde, hälso- och sjukvården. Då får man ta ställning till om läkemedlet är tillräckligt bra i förhållande till andra behandlingsalternativ. Är det värt pengarna? Och till slut får man också ta ställning till om man har budget.

SVERIGE HAR SEDAN I ÅR ett samarbete med övriga nordiska länder om avtalsvillkor för avancerade läkemedel. Ytterst är det regionerna som har budgetansvaret.

– I Tyskland till exempel har man, om man justerar för befolkningen, behandlat betydligt fler patienter med blodcancer med CAR-T-produkter, och de har ju också en regional uppdelning av hälso- och sjukvården. Så vi ska nog inte slå oss för bröstet. Men vi ska inte heller tycka att vi har misslyckats helt, säger Dag Larsson.

Han anser att utvecklingen i Sverige varit ojämn och hittills i stor utsträckning byggt på att det finns drivande personer inom forskning och sjukvård som arbetar aktivt för införandet av de nya terapierna.

– Där det finns en stark grupp av läkare, eller en stark ledarperson, så har man ju kommit i gång betydligt snabbare och kommit betydligt längre. Nackdelen med det är att det blir sårbart och slumpmässigt. Vi har ingen strukturell styrka.

EN PERSON SOM VARIT DRIVANDE

när det gäller CAR-T i Sverige är Stephan Mielke, professor i hematologi och cellterapi vid Karolinska Institutet och chef för CAST (cellterapi och allogen stamcellstransplantation) vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Han menar att mycket skulle vinnas om de olika stegen i processen kunde ske parallellt.

– Varje gång man gör någonting efter varandra

betyder det att man förlorar tid. Det är uppenbart att vi har ett translations- och implementeringsproblem. Och det måste vi jobba med, eftersom jag tror att vi har fantastiska förutsättningar här för forskning. Vi har hög innovation, men det måste leda till någonting, säger han.

– De nya terapierna är så annorlunda att man inte kan använda samma modeller som man använder för till exempel en tablett. Och utfallet är nu så dramatiskt annorlunda att – jag överdriver lite nu men – det är liv eller död. Så man måste använda andra strategier och vi måste lära oss de strategierna gemensamt. Det har vi inte gjort.

– Av de CAR-T-celler som finns tillgängliga i Europa för olika indikationer – jag tror det är sex – så har vi två i Sverige just nu. Där måste vi hitta en bättre väg så att våra patienter får tillgång till den nya livräddande terapin, fortsätter Mielke.

I MARS I ÅR fick ett andra CAR-T-läkemedel mot multipelt myelom godkänt av European Medicines Agency (EMA).

– Förhoppningsvis får vi se dem också här i Sverige. De kliniska resultaten har verkligen varit banbrytande.

Behandlingen har getts till patienter som redan provat flera andra typer av behandling, såsom immunmodulerande läkemedel och monoklonala antikroppar, och fått återfall eller har behandlingsrefraktär sjukdom.

– Där ser vi en dramatisk "response rate" (behandlingsvar), säger Stephan Mielke.

Samtidigt finns många frågetecken kvar. Uppföljningstiden i de befintliga studierna är fortfarande relativt kort och ingen vet ännu hur länge behandlingsvaret kan hålla i sig.



Mattias Carlsten tillsammans med Filip Segerberg, läkare och doktorand, Caroline Leijonhufvud, läkare och Ph.D, båda medlemmar i hans forskargrupp vid Karolinska institutet, samt Mélanie Lambert, biolog och post-doc.



MATTIAS CARLSTEN ÄR DOCENT vid Karolinska Institutet och läkarkollega med Stephan Mielke på CAST. Hans forskargrupp arbetar bland annat med cellterapi där man använder en annan typ av immuncell, NK-celler, som vapen mot cancer.

– NK-celler fungerar annorlunda än T-celler. De känner igen tumören på ett kompletterande sätt. Det som ser mest lovande ut i nuläget är behandling av så kallade myeloida leukemier, där AML och MDS ingår. Även kliniska försök med CAR-NK-celler mot lymfom ser lovande ut.

För NK-cellsbaserade ATMP återstår fortfarande frågor kring hur de ska produceras, när de ska användas och för vilka patienter de är bäst lämpade.

– Vi är lite efter de T-cellsbaserade terapierna tidsmässigt där, säger Mattias Carlsten.

På forskningsstadiet finns också andra avancerade terapier som inte består av celler.

– Något som vi använder nu på experimentell basis inom ramen för kliniska försök är onkolytiska virus. Det är virus som infekterar cancer-cellerna så att de dör eller skapar egenskaper i tumörmiljön som gör det lättare för immunsystemet att döda av tumören, berättar Carlsten.

Ytterligare ett forskningsområde är så kallade exosomer – små membranblåsor, ”vesiklar”, fyllda med gener eller läkemedel som kan tas upp av specifika celler eller organ och därigenom korrigerar gensekvenser eller leverera läkemedel.



Mattias Carlsten.

Det som ser mest lovande ut i nuläget är behandling av myeloida leukemier. ”

Mattias Carlsten.

STEPHAN MIELKE TROR att vi kommer att se tusentals ATMP inom vitt skilda medicinska områden inom kort.

– Vi har flera ATMP som är på väg in i kliniken men jag skulle kalla CAR-T-celler en arbetshäst, som min kollega, överläkare Gunilla Enblad i Uppsala brukar säga. Vi kan lära oss ganska mycket om ATMP från CAR-T-celler och hur sjukvården behöver hantera dem, säger han.

Även Mattias Carlsten menar att vi bara sett början av forskningsfältets utveckling.

– Det är egentligen bara vi forskare, läkare, patienter och omvärlden som bestämmer vart vi ska ta vägen. I framtiden kanske det inte behöver vara så strikt att man ger just T-celler eller NK-celler. Man kanske har ATMP där man ger flera celltyper ihop. Det är ju trots allt så immunsystemet fungerar – ett ganska komplext system med olika typer av celler som kan aktiveras mot tumörer och skicka signaler till varandra, säger han. ■

ATMP – LÄKEMEDEL FÖR AVANCERAD TERAPI

Advanced therapy medicinal products (ATMP), eller läkemedel för avancerad terapi på svenska, utgörs av tre kategorier av produkter: genterapier, cellterapi och vävnadstekniska produkter samt kombinationer av dessa.

Genterapier förändrar arvsmassan i somatiska celler (det vill säga celler som inte är könsceller) hos patienten. Det kan exempelvis ske genom injektion av ett oskadliggjort virus som bär på en ”felfri” gensekvens, som ersätter den gensekvens hos patienten som innehåller en sjukdomsorsakande mutation. Bytet av gensekvens kan till exempel ske med hjälp av gensaxen CRISPR/Cas9.

Cellterapi består av modifierade celler. Ett exempel är CAR-T-celler.

- CAR-T-celler är T-celler som via genterapi utrustats med en syntetisk så kallad chimär antigenreceptor som gör att T-cellerna enklare identifierar, binder till och oskadliggör cancerceller. Receptorn kan vara riktad mot olika molekyler (targets), som CD19 vid B-cellslymfom.
- CAR-T-cellerna odlas sedan för att få ett tillräckligt stort antal celler. Processen tar flera veckor. Före behandling får patienten cytostatika för att det övriga immunförsvaret inte ska minska CAR-T-cellernas effekt.
- De modifierade cellerna ges sedan tillbaka till patienten som en infusion. En möjlig biverkning av CAR-T-cellsbehandling är cytokinfrisättningsyndrom (CRS).

Det finns även andra cellterapi, som NK-CAR baserade på NK-celler och TCR-T bestående av T-celler med en annan typ av modifierad receptor.

Källa: ATMP Sweden, Stephan Mielke, Mattias Carlsten

”Sjukvården har varit fantastisk”

Johanna Brag var bara 19 år när hon i våras fick diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL. Hon var den första patienten med den diagnosen som fick behandling med CAR-T vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Text: Håkan Sjunnesson Foto: Pontus Johansson

JOANNA BRAG GLÖMMER ALDRIG den ödesmättade morgonen i maj när hennes dotter Johanna skickade en skärmdump från 1177. Den visade att hon fått diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL.

– Det kom som en total chock. Normalt är jag inte så blödig men då grät jag i tre dagar, berättar sexbarnsmamman Joanna Brag.

När hon hade hämtat sig från den första förlamningen bestämde hon sig för att stötta sin dotter genom att vara proaktiv.

– Min ambition var att hela tiden försöka ligga steget före genom att läsa på ordentligt, prata med läkare och annan personal. Jag ville vara så insatt som det bara gick och har hela tiden följt min dotters provsvar. Kanske har jag varit tjatig, men detta har varit mitt sätt att hantera alltsammans, säger hon.

INNAN JOHANNA FICK ALL hade hon bara haft kontakt med vården för ett allergitest.

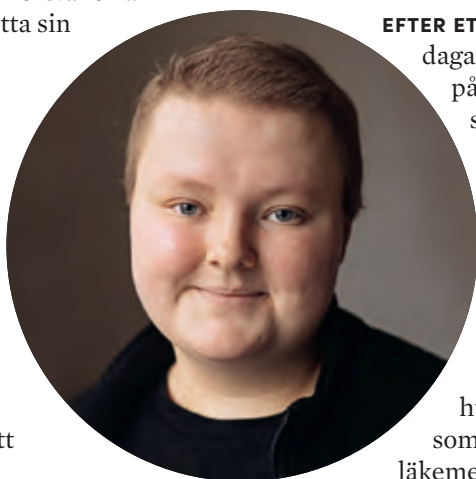
– När jag fick yrsel och blodtrycksfall i våras trodde jag att det handlade om vitaminbrist, B12, eftersom jag inte äter kött, berättar hon.

När symtomen inte ville försvinna, bokade Joanna läkartid och tvingade sin dotter att gå till vårdcentralen.

– När jag kom dit hade jag 40 graders feber, rosslande lungor och var så yr att jag knappt kunde stå på benen, säger Johanna.

Ett blodprov visade ett hemoglobinvärde på 64 g/L mot normala 120–155 g/L för kvinnor. Läkarna misstänkte att det handlade om lunginflammation och skickade henne direkt till akuten i Borås som genast såg till att hon lades in på onkologavdelningen.

– Redan den natten såg jag en anteckning i min journal om att man misstänkte leukemi, berättar hon.



EFTER ETT BENMÄRGSPROV fick hon fyra dagar senare diagnosen ALL och man påbörjade standardbehandlingen för sjukdomen. Sommaren kom och hon fyllde 20 år. I samma veva blev hon tillfrågad om att delta i en forskningsstudie med CAR-T, ett så kallat avancerat terapiläkemedel som är samlingsnamnet för olika läkemedel som baseras på gener, celler eller vävnad.

Vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset finns ett nytt ATMP-center som ska påskynda införandet av de nya läkemedlen.

Johannas läkare ville pröva att sätta in CAR-T medan hennes kropp fortfarande var stark. Beslutet fattade hon tillsammans med sina läkare och Joanna stöttade henne i det.

– Jag ringde Blodcancerförbundet för att ta reda på hur det ser ut med biverkningar så jag blev övertygad om att det var rätt behandling för Johanna. Jag ser det som att hon har krigare i kroppen som

Jag är verkligen supernöjd
med all hjälp jag har fått från
avdelningen, läkarna och
öppenvårdsmottagningen.





→ hjälper henne att ta kål på alla cancerceller. Sedan vet man ju inte hur lång tid detta kommer pågå, säger Joanna.

JOHANNA ÄR DEN ENDA svenska patienten i den schweizisk-amerikanska studien Cassiopeia som inkluderar omkring 100 patienter från hela världen. Hittills har behandlingen fungerat bra i hennes fall.

– Sjukvården har varit fantastisk, jag är verkligen supernöjd med all hjälp jag har fått från avdelningen, läkarna och öppenvårdsmottagningen, säger hon.

Nu har hon också börjat se ljuset igen efter en lång mörk period då hon drabbades av dödsångest och depression.

– Jag hade velat ha samtalsstöd men fick bara antidepressiva, så där sviktade vården, säger hon.

För hennes mamma Joanna var det tungt att uppleva att hennes dotter skrev ett avskedsbrev.

Johanna Brag har börjat se ljuset i tunneln efter en mörk period.

– Det har varit en jävla resa med mycket sorg och oroliga tankar. Jag har helt enkelt vant mig vid att leva med insikten att min dotter faktiskt kan dö. Hemskt förstås, men det har varit lättare att hantera alltsammans genom att stirra döden i vitögat under så lång tid. Jag tror inte att man får försöka stänga av detta.

SJUKDOMSTIDEN HAR VARIT en jobbig period för hela familjen.

– Alla har reagerat på olika sätt, så jag har försökt att hålla Johanna utanför alla de känslor som vi andra i familjen har haft. Det har också varit mitt sätt att skydda henne när hon kämpat med sin dödsångest.

Joanna Brag såg till att familjen fick komma till Kraftens Hus i Borås, en ideell aktör som skapar värde för både cancerberörda och hälso- och sjukvården.

– Det gav oss tillfälle att sitta och prata i grupp där alla fick chansen att säga sitt, berättar hon.

Johanna uppskattar att hennes mamma funnits där som ett stöd och haft full koll på det medicinska.

– Mamma har kunnat förklara för resten av familjen vad som händer kring mig och min sjukdom. Det var otroligt skönt för mig att slippa svara på konstiga frågor om behandlingen för hundrade gången, säger hon och vänder sig till Joanna:

– Däremot har det varit lite tjatigt när du har frågat ”Hur mår du?” med två timmars mellanrum. Det har också varit lite jobbigt när du hela tiden har ringt och bett personalen kolla hur jag mår, men personalen känner till min mamma nu, skrattar hon.

JOANNA BRAG ÄR DJUPT TACKSAM över att behandlingen gått bra och att hennes dotter har börjat få tillbaka hoppet.

– Under hela den här perioden så har jag bara fokuserat på Johanna, men nu när hon mår bättre så har jag för första gången kunnat börja slappna av litegrann. Det känns som en otrolig lättnad, säger hon. ■

CAR-T

CAR-T-behandling (Chimeric Antigen Receptor) är en immunterapi som förenklat handlar om att omprogrammera immunförsvarets T-celler (vita blodkroppar) så att de lättare kan identifiera och döda tumörceller. Den går till så att patientens egna

immunceller i blodet tas ut och modifieras genetiskt. Cellerna återförs sedan till patienten.

CAR-T har inneburit helt nya möjligheter till behandling vid lymfom och akut lymfatisk leukemi, ALL.

Mamma Joanna har kunnat förklara för
resten av familjen vad som händer
kring Johannas ALL-sjukdom.

Jag ser det som att hon
har krigare i kroppen som
hjälper henne att ta kål
på alla cancerceller. ””

4

frågor till

ERIK BROBERG

ST-läkare som disputerat på en avhandling om fatigue (extrem hjärntrötthet) och kognitiv dysfunktion efter allogen stamcellstransplantation.



FOTO: PRIVAT

1. Du här fått utmärkelsen Årets avhandling 2022 av Svensk förening för hematologi och ett stipendium på 15 000 kronor från Blodcancerfonden. Vad är syftet med studierna som ingår i avhandlingen?

– Många patienter lider i det tysta av fatigue och kognitiv dysfunktion. Det saknas idag verktyg för att identifiera och lindra dessa mycket drabbande symptom. Det viktigaste för mig är därför att dessa patienter får uppmärksamhet, och att forskningen vi bedriver kan förbättra vården av långtidsöverlevare efter stamcellstransplantation.

2. Vad betyder det för dig att avhandlingen fått denna utmärkelse?

– Jag hoppas att det här priset skall ge forskningsområdet välbehövlig ökad uppmärksamhet. Det känns mycket hedrande och personligen tycker jag att styrkan med projektet är den multidisciplinära approachen. Där har vi kombinerat neurologi, psykiatri, immunologi och hematologi för att nå nya insikter om hur stamcellstransplantation kan påverka hjärnan på lång sikt. Jag har haft äran att arbeta i en grupp av dynamiska, kreativa och arbetsamma forskare.

3. Vad skulle behöva förändras för att vården av svårt blodsjuka skulle bli ännu bättre?

– Det absolut viktigaste för god vård är att det finns väl bemannade kliniker i landets alla regioner med goda arbetsvillkor för personalen, så att kompetens och erfarenhet bibehålls i organisationerna. Bristen på sjuksköterskor är utan konkurrens det problem jag oftast stöter på i min kliniska vardag, säger Erik Boberg.

4. Hur ser arbetsvillkoren ut för dig och dina forskarkollegor?

– Forskning är ett dynamiskt och intensivt arbete som ofta är svåra att fullfölja enbart på kontorstid. De flesta av oss kombinerar vår forskningstid med kliniskt arbete, vilket ytterligare komplicerar situationen, även om det kan ge värdefulla insikter.

– Som doktorand har jag inte behövt tänka på min finansiering, men jag vet att det snabbt blir centralt när man blir självständig forskare. Om jag fick önska skulle forskningsfinansiering bli mer stabil så att huvudfokus kunde fortsätta att ligga på det vetenskapliga arbetet, säger Erik Boberg. ■

Text: Håkan Sjunnesson

Myelomskolan



Myelomskolan är ett utbildningsmaterial om myelom som tagits fram av Amgen i samarbete med sjukvården och Blodcancerförbundet.

Liten myelomskola är en bok som beskriver och ger förklaringar kring ämnen som hur sjukdomen uppkommer samt diagnostik och behandling men också kring frågor som hur livet kan påverkas både för dig som har diagnostiserats med myelom och för dina närstående.

Boken finns både på svenska, engelska och arabiska.

Fråga efter böckerna hos din kontaktperson inom sjukvården.

AMGEN[®]

Gustav III:s Boulevard 54, 169 27 Solna. 08-695 11 00 www.amgen.se

Hon är årets hematologisjuksköterska 2022

Katarina Mörk, hematologimottagningen på Skaraborgs sjukhus i Lidköping, har blivit utnämnd till Årets hematologisjuksköterska 2022 av Blodcancerfonden och HEMSIS, föreningen för hematologisjuksköterskor i Sverige.

Text: Håkan Sjunnesson Foto: Skaraborgs Sjukhus

MOTIVERINGEN TILL UTNÄMNINGEN LYDER: ”Katarina är en uppskattad medarbetare och stor förebild. Hon har ett engagemang i både patienter och deras närstående och finner lösningar på stort som smått.”

Katarina Mörk har lång erfarenhet av att vårda patienter med blodcancersjukdom men blev ändå överraskad av att få utmärkelsen och stipendiet på 15 000 kronor från Blodcancerfonden.

– Jag hade inte funderat på att jag kunde få det, men blev givetvis jätteglad. Det är ju en fin utmärkelse att få och man måste ju känna sig stolt och hedrad. Jag hoppas det beror på att jag gör ett bra jobb. Jag är väldigt engagerad i både patienterna och deras anhöriga, säger hon.

ATT ETT LITET SJUKHUS uppmärksammas genom utmärkelsen tycker hon är särskilt positivt.

– Det betyder mycket, att man kan få en sådan utmärkelse fast man jobbar på ett litet sjukhus. Ibland händer allt bara på de stora sjukhusen, så vi känner oss stolta.

– Vi tycker om vår mottagning och vi gör allt för att patienterna ska känna sig trygga. För tillfället har vi väldigt mycket att göra, men det går ju upp och ner. Vi är underbemannade på läkarsidan som det är just nu.

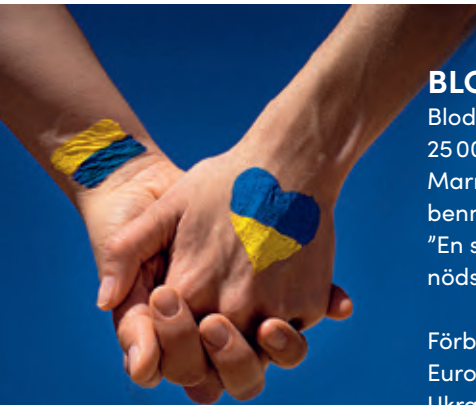
FÖR KATARINA MÖRK och hennes kollegor har begreppet patientcentrerad en högst konkret innebörd.

– Vi försöker anpassa oss efter patientens behov och försöker i möjligaste mån uppfylla deras önskemål när det gäller till exempel tider för besök, provtagningar med mera. Det är viktigt att våra patienter får vara med och känna sig delaktiga i planeringen av sin behandling.

ÅRETS HEMATOLOGISJUKSKÖTERSKA har också ett enkelt recept på bättre vård av svårt blodsjuka patienter.

– Satsa på att utbilda mer hematologer och övrig personal, säger Katarina Mörk. ■

Jag är väldigt engagerad i både patienterna och deras anhöriga. ””



BLCF GER 25 000 KR TILL UKRAINA!

Blodcancerförbundet har beslutat att donera 25 000 kronor till organisationen Ukrainian Bone Marrow Donor Registry (UBMDR), som är ett benmärgsdonationsregister i Ukraina. ”En solidarisk handling för krigsutsatta nödställda blodcancersjuka.”

Förbundet skriver: ”Som många människor i Europa vill vi och vårt team skicka vår hjälp till Ukraina om möjligt. Många av våra medlemmar har genomgått benmärgstransplantationer, så vi vet hur viktigt ert arbete är.”

UBMDR har i sina sociala medier lyft upp donationen från Blodcancerförbundet.

”Vi tackar den svenska organisationen Blodcancerförbundet för att de stöttat ukrainare i kampen mot blodcancer. Dessa medel kommer att hjälpa oss att registrera nya potentiella donatorer och hjälpa patienter att hitta sin genetiska tvilling och bekämpa blodcancer.”

Tack för ert stöd!



– Satsa på att utbilda mer hematologer och övrig personal, säger Katarina Mörk.



Bianca Leidi ingår i årets patientpanel och är med i besluten om vilka forskningsprojekt som Blodcancerfonden ska premiera.

”Vi är ju något av experter på våra egna sjukdomar”

Bianca Leidi ingår i Patientpanelen som går igenom alla ansökningar till Blodcancerfonden. Nu ser hon fram emot rollen som forskningspartner i något av de projekt som får medel från fonden.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Walström

I ÅR DELAR Blodcancerfonden ut forskningsstipendier på 2,5 miljoner till forskning inom blodcancerområdet som syftar till att ge stor patientnytta. Fördelningen av fondmedel utgår till stor del från de bedömningar och prioritering som Patientpanelen gjort.

Bianca Leidi är en av 15 medlemmar i panelen. Sedan i somras har hon satt sig in i arbetet och djupdykt i ansökningar. Hon har också specialgranskat en rapport om akut myeloisk leukemi, AML, hennes egen diagnos.

– På det första mötet som jag deltog i höll Olina Lind (medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig i BCLF, reds anm) en grundläggande föreläsning om vad medicinsk forskning är och varför det är så viktigt att vi patienter involveras i forskningen, säger hon.

ATT VARA PÅLÄST om blodcancersjukdomarna, nya behandlingar och forskningsspår ger en känsla av kontroll som Bianca Leidi känt ett starkt behov av ända sedan hon fick diagnosen.

– Jag upplevde att jag fick väldigt bra information när jag bad om den, när jag liksom krävde det. Alla läkare i teamet som behandlade mig var inte lika bra på att låta mig veta och förstå men jag fick den information jag behövde för att kompensera för den totala kontrollförlust som sjukdomen innebar.

Det hör till saken att Bianca Leidi alltid varit intresserad av medicin även om hon till yrket är projektledare inom kultursektorn.

– Mina barn säger ”mamma, du är ju överläkare!”. I ett annat liv hade jag nog blivit läkare, jag är väldigt intresserad och vill veta mer.

Några medlemmar i Patientpanelen är anhöriga men de allra flesta är patienter och lever med kronisk blodcancer.

– Vi är ju något av experter på våra egna sjukdomar. Jag tror att jag är den enda som hade haft akut leukemi och blivit frisk.

BLODCANCERFÖRBUNDET ÄR DEN första cancerorganisationen i Sverige, som skapat en patientpanel som har möjlighet att påverka forskningen. Arbetet går till så att deltagarna får läsa forskarnas ansökningar i förkortad, populärvetenskaplig form och ska sedan gradera dem efter projektens relevans och patientnytta. Ett formellt beslut om vilka studier som ska finansieras och med vilket belopp fattas därefter av styrelsen.

– Det är ett jättespännande arbete. Vi har fått en mall som kan hjälpa oss att värdera projekten. När det är gjort har vi ett nytt möte där vi går igenom ansökningarna och granskar dem tillsammans för att komma överens om vilka vi tycker ska få bidrag och varför.

Något som är slående är den stora spännvidden mellan olika typer av forskning och även den stora skillnaden i storleksordning på de belopp som forskarna ansöker om, menar hon.

– Det är både medicinsk vetenskap på molekylnivå →

Forskarna måste förklara för mig vad de gör och hålla mig uppdaterad under studiens gång. ”

→ och omvårdnadsforskning, till exempel om hur vi kan mäta patienters upplevda hälsa under behandlingen. Jag har en bakgrund inom social vetenskap så den typen av forskning är jag mer bekant med men man måste kunna sätta sig in i och förstå både den ”hårda” och den ”mjuka” forskningen.

DE SOM BEVILJATS FONDMEDEL får också en forskningspartner från Patientpanelen som bekostas av Blodcancerförbundet. Det ser Bianca Leidi fram emot med spänning.

– Det innebär ju bland annat att forskarna måste förklara för mig vad de gör och hålla mig uppdaterad under studiens gång. Min uppgift blir sedan att återkoppla till Blodcancerförbundet hur det går med projektet så att vi ser att fondmedlen verkligen gör nytta för patienterna.

Helst av allt vill hon se ett nationellt system för patientinvolvering liknande det som finns i Storbritannien.

– Där har patientrepresentanterna mycket större inflytande, framför allt när det gäller godkännande av nya behandlingar. Det känns viktigt för mig att ge något tillbaka av min egen erfarenhet och kunna hjälpa Blodcancerförbundet att driva på i dessa frågor, säger Bianca Leidi. ■



BLODCANCERFONDEN

Blodcancerfonden är en ideell stiftelse med 90-konto som bildades 1987 av Blodcancerförbundet. Fondens arbete syftar till att stödja blod- och blodcancerforskning inom vuxenhematologin i Sverige.

Anslag ur fonden beviljas av styrelsen och beslutsunderlaget tas fram tillsammans med stipendierådets och patientpanelens prioriteringar.

I stipendierådet sitter förutom representanter från fonden, även läkare och sjuksköterskor verksamma inom hematologin i Sverige.

Förutom att dela ut fondmedel bidrar Blodcancerfonden med 15 000 kronor till utmärkelserna

FAKTA

Årets Hematologisjuksköterska samt Årets Hematologiska Avhandling. De delas ut i samband med Svensk Förening för Hematologis årliga utbildningsdagar. Fonden delar även ut rese- och utbildningsstipendier till hematologpersonal som vill fortbilda sig.

90-kontot kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll, vilket är en bekräftelse på att insamlingen sköts på ett ansvarsfullt sätt och att pengarna går till ändamålet utan oskäliga kostnader.

Läs mer:

blodcancerforbundet.se



SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL

Forskningsbloggen

I Blodcancerförbundets forskningsblogg rapporterar Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig vid BCLF, om intressanta forskningsstudier som har betydelse för framtida behandlingar och vård vid blodcancer. De senaste avsnitten handlar om diagnoserna AML, MDS och MPN.

Vecka 38

Läkemedelsprofilering och proteomikstudier om biologin bakom MPN-sjukdomar

I denna episod av forskningsbloggen presenteras en studie om de myeloproliferativa neoplasier (MPN). I forskningsprojektet utfördes flera olika experiment, bland annat läkemedelsprofilering och proteomikstudier. Vid läkemedelsprofileringen testades effekten av många olika läkemedel på patienternas celler i labb för att undersöka vilka läkemedel som effektivt kunde eliminera cancercellerna. Vid proteomik-studierna undersöktes proteiner som kan vara relevanta i sjukdomsprocessen för MPN. Forskningen kan bidra till att man i framtiden mer effektivt ska kunna styra valet av behandling för varje enskild patient.

Vecka 42

Ny antikroppsbehandling för MDS

I detta avsnitt av forskningsbloggen riktas fokus mot en klinisk studie där en ny antikroppsbehandling för diagnosen myelodysplastiskt syndrom (MDS) undersöks. I studien avser forskarna undersöka säkerheten och effekten av den nya antikroppsbehandlingen Lenzoparlimab i kombination med Azacitidin (Vidaza), som är en behandling som nu ges vid MDS. De första resultaten från studien visade att 86 procent av studiedeltagarna svarade på behandlingen, och 30 procent uppnådde efter 4 månader en komplett respons. Lenzoparlimab studeras nu även för andra blodcancerdiagnoser, såsom AML och lymfom.

Framöver planeras en randomiserad fas III studie, där Lenzoparlimab kan jämföras med standardbehandling som ges vid MDS.

Vecka 44

Svensk studie om behandlingsrelaterad AML

I detta avsnitt av forskningsbloggen riktas fokus mot en svensk studie som undersökt alla svenska fall av akut myeloisk leukemi (AML) år 1997–2015. Studien syftar till att bättre förstå den form av AML som är behandlingsrelaterad (t-AML) och alltså uppkommer till följd av behandling mot en tidigare cancer eller annan sjukdom. I studien inkluderades över 6 700 AML-patienter. Forskarna bakom studien fann bland annat att incidensen (antalet fall under tidsperioden) av behandlingsrelaterad AML nästintill fördubblades mellan 1997 och 2015. Idag utgör alltså t-AML en större andel av alla AML-fall. I studien identifierades också de primära orsakerna till att antalet AML-fall ökade, vilket var andra cancersjukdomar men också icke-maligna, inflammatoriska tillstånd. ■



[blodcancerforbundet.se/
bloggar/forskningsbloggen/](https://blodcancerforbundet.se/bloggar/forskningsbloggen/)

Text: Olina Lind Illustration: Shutterstock

TIPSA OSS OM VAD DU VILL LÄSA I HAEMA

HAR DU IDÉER om vad som skulle vara intressant att läsa om i Haema? Det kan vara om spännande patienthistorier, ny forskning, vad som händer i just ditt distrikt eller något som engagerar just dig.

Tveka inte att ta kontakt med oss på
Blodcancerförbundet: 08-546 405 40
eller mejla info@blodcancerforbundet.se



VI JUBILEUMSFIRADE!

Blodcancerförbundets 40 årsjubileum den 11 november inleddes med forskningsseminarier och avslutades med mingel och middag.

Föreläsningarna finns i evenemangsarkivet på blodcancerforbundet.se

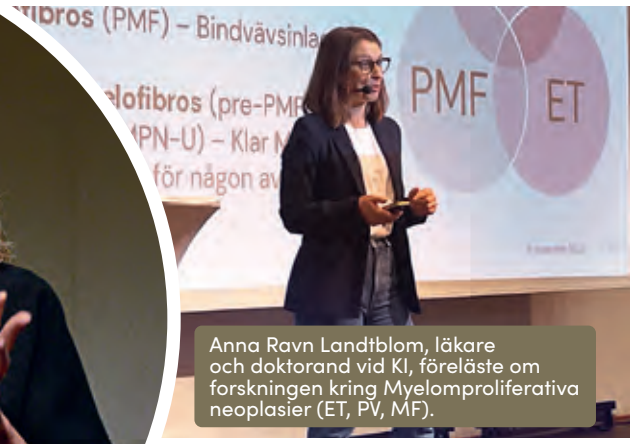
Jubileumsfotografer:
Frida Sandman och Håkan Sjunnesson



Professor Hareth Nahi har specialiserat sig på diagnosen myelom och han tror att innan han går i pension, kan myelom delvis vara en botbar sjukdom.



Lise-lott Eriksson invigningstalade på jubileumsdagen.



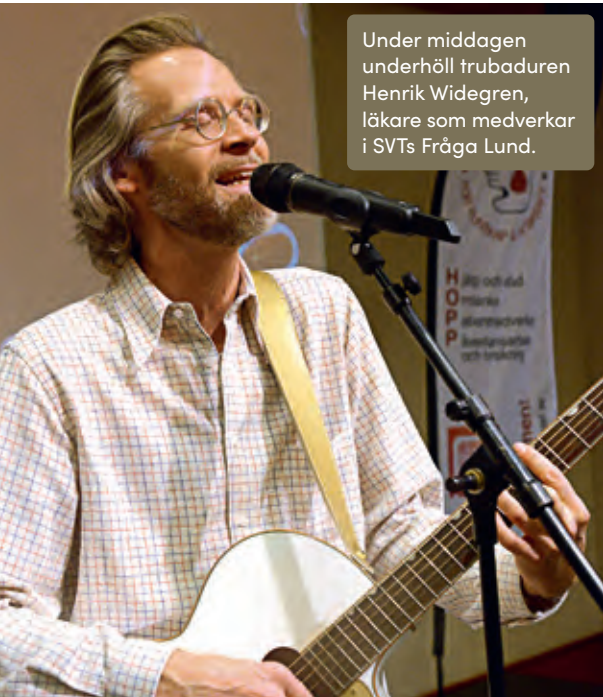
Anna Ravn Landtblom, läkare och doktorand vid KI, föreläste om forskningen kring Myelomproliferativa neoplasier (ET, PV, MF).



Jason Wei, vik. ekonomiasistent på BLCFs kansli.



Professor Leif Stenke vid KI föreläste om de stora framstegen för behandling av kronisk myeloisk leukemi, KML.



Under middagen underhöll trubaduren Henrik Widegren, läkare som medverkar i SVTs Fråga Lund.



Lise-lott Eriksson & Stephan Mielke, professor i hematologi och cellterapi vid KI och chef för CAST.



Teknikerna Anton och Adam på Konferensteknik.





Överläkare Mattias Mattsson, Akademiska sjukhuset i Uppsala, föreläste om forskningen inom KLL, kronisk lymfatisk leukemi och den nyklassade blodcancersjukdomen mastocytos.



Christina Karlsson, Emma Henriksson och Anne Carlsson från Reform Society tackar Lise-lott Eriksson för gott samarbete.



Birgitta Björnek, Abbvie, passade på att samtala med Blodcancerförbundets medlemmar.



Det blev många samtal med olika erfarenhetsutbyten i programpauserna.



(Fr.v.) Inger Persson, Blodcancerföreningen i Halland och Elisabeth Johansson, Blodcancerföreningen i Stockholm, i samtal med utställare.



Emma Henriksson, Reform Society, bollade tankar med utställarna.



Jan Ericsson, ledamot i BLCFs styrelse, håller ett extra öga på förbundets ekonomi och ser till att resurserna optimeras.



Överläkare Gunilla Enblad, Lise-lott Eriksson och överläkare Hans Hagberg hade mycket att prata om på jubileumsdagen.



Överläkare Magnus Tobiasson, KI, föreläste om den senaste forskningen inom området Myelodysplastiskt syndrom (MDS).



CAR-T (Chimeric Antigen Receptor) är en ny revolutionerande immunterapi som flera läkemedelsbolag nu satsar på.



Värdefulla minnen från förbundets 40-åriga historia

Blodcancerförbundet har nu en 40-årig aktiv och framgångsrik historia, mycket tack vare lokalföreningarnas alla eldsjälar, som burit upp föreningsverksamheten runt om i landet.

Text: Håkan Sjunnesson

I ETT MEDLEMSUTSKICK i somras, efterlyste Blodcancerförbundet tidiga minnen från förbundets historia. En av dem som ville bidra var Louise Seimyr. Hon utbildade sig till sjuksköterska och gjorde sin första praktik på avdelning M6 vid Karolinska sjukhuset i Stockholm, där Peter Reizenstein var överläkare.

– Han byggde en speciell strålningsfri röntgenkammare i en källarkulvert, där järnupptaget i kroppen studerades. Patienterna i studien fick svälja en kapsel med järn och radioaktiva isotoper. Lärarna på Sophiahemmet blev förskräckta och rädda att hela vår kurs skulle följa mitt exempel. Rädslan gjorde att jag var uppmärksam på provsvaren, berättar Louise Seimyr.

1999 fick hon ett provsvar som visade att de vita blodkropparna började öka. Hon bad om en remiss till hematologen och fick sin KLL-diagnos år 2000.

– Jag och Peter Reizenstein höll kontakt med varandra resten av Peters liv. Han berättade om sina planer på att starta en patientförening 1981, som blev början till ”Förbundet för blodsjuka” (nuvarande Blodcancerförbundet).

Att Louise Seimyr engagerade sig var mer eller mindre en slump. Av en händelse gick hon förbi ett medlemsmöte som Blodcancerföreningen Stockholm höll på Gamla Brogatan. Det var en av samtalsgrupperna som initierades av Sten och Marie-Louise Berglund och projektledaren Gunilla Petersson.

– Jag kände Marie-Louise och gick in för att hälsa på henne. När jag fick höra om samtalsgrupperna bestämde jag mig på stort för att gå med i föreningen och anmälde mig till en grupp och även till att vara sammankallande. Efter en tid ansvarade jag för gruppverksamheten och antalet grupper utökades från fyra till tio.

UNGEFÄR SAMTIDIGT som stödgrupper startade, arbetade projektledaren Marcus Rosendahl med ”Skapa kraft”, ett nationellt program för att utbilda stödpersoner och erbjuda stöd till personer i hela landet.

Blodcancerförbundet beslutade 2006 att ta över hans Marcus Rosendahls stödpersonsverksamhet för att göra den nationell och har sedan dess haft ansvar för verksamheten.

LARS BERGDAHL HAR OCKSÅ hört av sig med värdefulla minnen. Han berättar att hans fru Christina Bergdahl var förbundsordförande i början på 2000-talet, men att hon tyvärr gick ur tiden för ett drygt år sedan. Hon tog över ordförandeskapet efter Sten Berglund.

– Makarna Sten och Marie-Louise Berglund, han ordförande och hon förbundssekreterare, var verkliga idealister och gjorde betydande insatser för både förbundet och fonden. Men sedan Christina tagit över som ordförande blev det en mer stabil organisation med administrativa rutiner. Hennes erfarenheter från offentlig förvaltning och tiden som kommunalråd, gav möjligheter att lägga den grund som förbundet ännu

viljar på, berättar Lars Bergdahl.

Blodcancerfonden fick också ett större utrymme i organisationen under Christinas Bergdahls tid som ordförande. För första gången kunde över en miljon kronor delas ut till forskningsprojekt.

– Hon gjorde också förbundet synligt i andra sammanhang, bland annat genom att vara Sveriges patienters företrädare i Läkemedelsförmånsnämnden (numera Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV). Det var då som striden för de nya, kostsamma läkemedlen började, och där Glivec var ett av de första diskussionsämnena. Hennes engagemang gjorde också att förbundet blev remissinstans i flera frågor. ■



Louise Seimyr.



Lars Bergdahl.

Förväxling krävde tidigt namnbyte

Sjuksköterskan Ingrid Christiansen har varit aktiv och styrelsemedlem i Blodcancerförbundets sydligaste förening sedan starten. Under några år var hon också med i valberedningen till förbundsstyrelsen.

Text: Håkan Sjunnesson Foto: Privat

RIKSFÖRBUNDET FÖR BLODSJUKA, RFB, bildades 1982 men eftersom namnet ofta förväxlades med Blödarsjukas förening, bytte organisationen tidigt namn till Blodcancerförbundet. Sjuksköterskan Ingrid Christiansen i Skåne minns väl de första årtiondenas utveckling i förbundets sydligaste förening.

– Jag jobbade som sjuksköterska på Lunds lasarett med hematologiska patienter. Eftersom jag önskade att få veta mer om alla nyheter om vården av blodsjuka, tänkte jag att det var bra att bli medlem i en patientförening, säger hon.

För Ingrid Christensen har medlemskapet har betytt mycket.

– Man får information och man får stöd om man behöver det. Dessutom har föreningslivet inneburit många fina bekantskaper under åren. Det viktigaste man kan göra vid en blodsjukdom är att vara medmänniska, stödja och hjälpa till med alla frågor. Viktigt är också att sprida upplysningar om det stöd man kan få och stödja forskningen.



Ingrid Christiansen arbetade som sjuksköterska vid Lunds lasarett med blodsjuka patienter.

EFTER FÖRBUNDETS BILDANDE, skapades det lokalföreningar i olika delar av landet, men 1987 fanns fortfarande ingen förening längst ner i söder.

– Då skrev förbundsmedlemmen Karl Baernert i Vellinge ett brev till de boende i syd som var medlemmar i RFB, och kallade till ett möte den 21 februari i cafeterian på lasarettet i Lund. De 17 personer som närvarade beslutade att bilda Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen.

Till föreningsordförande valdes Kurt Berglund från Baskemölla, som tillsammans med fem andra bildade styrelse. Föreningens första sekreterare blev Karl Baernert, en idealist och föreningsman, som föreningen haft stor glädje av, berättar Ingrid Christiansen.

Engagemanget var stort och redan efter någon månad fanns informationsmaterial som placerades ut på sjukhus, vilket står noterat i verksamhetsberättelsen.

Ingrid Christensen berättar också att kontakterna med pressen varit goda och att både Sydsvenskan och Ystads Allehanda var tidigt ute med reportage om verksamheten. Fler fina reportage publicerades senare i olika tidningar, bland annat i Haema.

1992 KOM SÅ en stor donation på över 5 miljoner kronor från lantbrukare Georg Danielsson i Älghult i Kronobergs län. Georg dog 83 år gammal i kronisk lymfatisk leukemi, KLL, men hade fått stöd av lokalföreningen och god vård på Växjö centrallasarett.

Donationen lade grunden till GD Fonden som förvaltas av förbundets lokalförening och gör det möjligt att än idag dela ut medel till forskning om blodcancersjukdomar.

– Allt förändras, så även patientföreningar, men andan från pionjärerna lever kvar. Styrelse-

möten har vi i regel på sjukhuset i Lund och vår lokalförening här i syd har behållit ordet blodsjuka i föreningsnamnet. Det har vi gjort eftersom vi vill förtydliga att inte alla blodsjukdomar är cancer, säger Ingrid Christiansen. ■

Det viktigaste man kan göra vid en blodsjukdom är att vara medmänniska, stödja och hjälpa till med alla frågor.



Lär dig mer om kronisk lymfatisk leukemi

På webbplatsen KLL-patient.se finner du samlad information om KLL. Denna sida kan förhoppningsvis ge dig ökad kunskap och fungera som stöd vid frågor och funderingar som kan uppstå kring din, eller en anhörigs KLL-sjukdom.



Scanna QR-koden med din mobilkamera för snabb access till www.KLL-patient.se



© Janssen-Cilag AB 06/2022. IMR CP-323157

KLL-patient.se är upprättad av Janssen där innehållet är framtaget i samråd med Blodcancerförbundet. Janssen ansvarar för innehållet på sidan.

Aktuellt

KLL och covid-19

Den 25 januari kl 15.00-16.00 anordnar Blodcancerförbundet ett webinarium om KLL-patienters situation under pandemin och uppdateringar ges inom behandling mot covid-19 för blodcancerpatienter. Medverkande är Anders Österborg, professor vid Karolinska institutet med forskargrupp och Ola Blennow, med.dr, överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset. Information med länk till webinariet finns under evenemang, kommande på www.blodcancerforbundet.se



Är du intresserad av att engagera dig ideellt?

Ju större vi är som patientorganisation desto mer inflytande får vi. Det hjälper oss att arbeta för en bättre vård, att sprida kunskap och erbjuda stöd till drabbade och närstående. Många av våra lokalföreningar söker just nu fler personer som vill engagera sig och hjälpa oss bli en starkare patientorganisation. Är du intresserad av att engagera dig ideellt i din lokala förening? Kontakta oss på info@blodcancerforbundet.se

Personallyheter:

Micha Waernborg, insamlings- och marknadsansvarig
Jason Wei, vik. ekonomiassistent

Öppettider jul och nyår:

Blodcancerförbundets kansli är öppet 27-29 december och 2-5 januari. Telefontid vardagar kl 10.00-12.30.



Se våra inspelade webinarier

En rad intressanta webinarier har arrangerats av Blodcancerförbundet tidigare i år. De flesta av dem har nu publicerats på Blodcancerförbundets Youtubekanal. Du hittar länkarna till de filmade webinarier i vårt evenemangsarkiv:

www.blodcancerforbundet.se/evenemang/arkiv

Vinnare, nr 3 2022

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

Sudoku

Vinnare av "Sudoku-3-2022":
P-O Linder, Gunnarn
Susanne Lindberg, Åsele

Vinnarna får två trisslotter som skickas till dem efter publicering.

	MICRO-SÖFT	FRUKT-SFRÅK	EN AV FYRA "STARS"	OFFRA KORT	BILDT VIND	Č	FOLK-BILDNING	LÅNGST BAKI BÅTEN	
	SEN BÖJNING	M	S	SES O-BESLUTSAM	S	A	K	A	
	SAKNA-DE VAL ADAM?	N	A	T	T	K	R	Ö	
	TÄF-TING	D	R	E	V	A	N	H	
	FÖR-BUNDS-LÅDA FYLLES	A	R	K	P	A	E	U	
	ÅR	V	O	R	D	A	S	A	
	ASTRID-LAPPAR	EN SKREV OM BOND	U	FÖRSÖRJNING MITT NATTEN	ÄR PE-DANTEN	MINNS VI FÖR 1951	RINGER DET PÅ SKOLGÅRD	SALE GULL-PENGEN	ASTAT STAKET PÅ SJÖN
	HUVUD-JÄGARE	J	A	K	T	L	E	D	A
	SPEL-MAN	U	N	O	L	A	R	T	I
	DEN HAR NAMN EFTER ODEN	G	M	O	B	I	L	E	N
GÖR O-VÄNNER	Ö	N	S	D	A	G	E	N	
	T	R	Ä	T	E	R	N	A	

Kryss

Vinnare av "Kryss-3-2022":
Inger Bergsten, Hällefors
Lena Petersson, Västerås



LymfomInfo

Fakta, råd och information om lymfom för patienter och anhöriga

- besök lymfominfo.se



Personen på bilden har inget med sammanhanget att göra

Roche AB, 08-726 12 00



KRYSSSET!



		FEST- KLÄDDA POLARE		ÄR GOTT ELLER BRÖTT		DYRA KAN VA GODA		HAR KO FYRA		ÄR VISS TROU- BADIX		VÄDRA KAN SLÅ IN	
		SLÄSS KNÖL MED?						DRA PÅ					
								BÖR HA SAKNAT NAVEL?					
		ENI KATT- HULT		KOI KAN FÖR- ÄDLAS								SITTER SPÅND PÅ?	
		POTATIS- ÖGAT											
		KNEPIGA								OM AN- NAN TID 16 DEC.			
		FYRA FÖR CAESAR				"YOU'VE GOT..." HUR SA?							
		KAN MEDLARE FLYTER I KIEV		GETT UT		SJÖ IDALS- LAND		ÄLDRE ORD FÖR DÅR		CENT- RUM		IVÄG BE- KÄMPA	
ÄR EN TUR I EKAN?												LÖNN- ORGAN	
								EN HANG- GÖRAN HÖJD		KOD I KASSAN BLI MER		MAJ- BLOMMA	
ÄR MAN ITYSK- LAND				ESTLAND VINYL- SKIVA		FYLLES TRASIG		VULPES HJÄR- TERUM					
		AKTUELLT ÄMNE EN MISS						KANSAS KRAFTI LEDNING		KISEL EBBAS PARTI			
FÄST- TING								DRÖM- NISCH					
SAMTAL OM PRÄST- YRKET?		RÖTE- RAD SEXA		BLEV SHAKESPEARES ARGBIGGA?						KAN MAN HA FÖR MARMÖ- RERING?			

©Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 31.

Senast den 8 februari 2023 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-4-2022" resp. "Sudoku-4-2022" och skicka dem i separata kuvert till:
Blodcancerförbundet, Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

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



Blodcancerförbundets kansli

OPERATIV ORDFÖRANDE

Lise-lott Eriksson

070-756 71 42

lise-lott@blodcancerforbundet.se



LOKALFÖRENINGANSANSVARIG

Amanda Sandman

070 - 327 30 48

amanda@blodcancerforbundet.se



VERKSAMHETSASSISTENT

Lottie Méran

070-494 67 93

lottie@blodcancerforbundet.se



ANSVARIG FÖR MARKNAD OCH INSAMLING

Micha Waernborg

070-010 02 09

micha@blodcancerforbundet.se



MEDICINSKT SAKKUNNIG

Olina Lind

08-546 40 540

olina@blodcancerforbundet.se

VIK. EKONOMIASSISTENT

Jason Wei

070-717 88 37

jason@blodcancerforbundet.se



ADMINISTRATÖR BLODCANCERFONDEN

Tara Olavisdotter

08-546 40 540

tara@blodcancerforbundet.se

Telefontid:

vardagar kl. 10.00-12.30



KOMMUNIKATÖR

Håkan Sjunnesson

070-273 89 72

hakan@blodcancerforbundet.se



DITT TESTAMENTE KAN GÖRA SKILLNAD!

Testamentera en gåva till Blodcancerförbundet och bidra till vårt viktiga påverkansarbete för en framtida bättre vård.

Du bestämmer själv vilken summa du vill donera.

Om du redan har ett testamente kan du välja mellan att helt ersätta detta eller bara göra ett tillägg.

Tack vare Blodcancerförbundets samarbetsavtal med Jurio, ett företag som erbjuder juridiska tjänster, kan du snabbt, enkelt och kostnadsfritt upprätta ett testamente genom att inkludera en donation av valfri summa till förmån för Blodcancerförbundets arbete.

Läs mer här: www.blodcancerforbundet.se/

TACK FÖR DITT BIDRAG!





Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

Behandlingsfrihet

För många lämpar sig behandling hemma bättre

Du behöver inte komma till sjukhus för att få medicinsk behandling. En rad läkemedel kan med fördel tas i hemmiljö istället för på sjukhus. Läkemedelsbehandling hemma har använts under flera decennier och är väl beprövat.

Många patienter föredrar behandling i hemmiljö och med anpassade hjälpmedel kan du både tryggt och enkelt ta din behandling hemma.



**Ta kontakt med din sjuksköterska
för att få veta mer om hembehandling**