

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 2 2023



NYHETER

Fler kan få behandling med CAR-T-celler

Nu kan du hitta kliniska studier på HiKS

Patientriksdagen prisas som årets live event

Värmlänningar uppfyllda av norska Må bra-dagar

*Somriga
rätter*
för olika behov

TEMA: KOGNITIVA BIVERKNINGAR

”Jag grät när jag såg en nyckelpiga”

Säg bara ja till det som ger dig glädje, avkoppling och inspiration – det är ett av Karin Roosvalls råd till den som har drabbats av hjärntrötthet.



Lise-lott Eriksson:
”Rätt frågor
måste drivas på
rätt nivå”

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





Sommar, sommar, sommar...

GRILLKVÄLL, KANALFÄRD, hemliga utflyktsmål, föredrag och fikaträffar – blodcancerföreningarna landet runt ordnar många aktiviteter i sommar. I detta nummer av Haema kan du läsa om vad som händer i just din förening och vem du ska kontakta om du vill hänga med!

TEMAT FÖR DETTA NUMMER av medlemstidningen Haema är kognitiva svårigheter, en form av neurologiska biverkningar som drabbar många som lever med blodcancer. Orsaken kan vara behandling som ger så kallad cytothjärna (neurotoxicitet). Även fatigue, kan vid sidan av överväldigande trötthet, ge koncentrationssvårigheter.

För att få rätt stöd är det viktigt att du berättar för din behandlande läkare om ALLA dina symtom som gör vardagslivet svårt. Det rådet ger de som berättar om sina egna erfarenheter i detta nummer.

I TEMAINTERVJUERNA MÖTER DU den här gången Bianca Leidi, som har akut myeloisk leukemi, AML, och ingår i Patientpanelen, Karin Roosvall som har Waldenströms sjukdom, ledamot Blodcancerföreningen

i Stockholm, samt Ola Jonsson, som har multipelt myelom, MM, och tills nyligen var ordförande i Blodcancerföreningen Örnsköldsvik.

FÖR MÅNGA MEDLEMMAR är maten ett besvärligt kapitel. Bristande aptit, illamående och krånglande mage kan ge både oönskad viktminskning och brist på energi och viktiga näringsämnen. Om andra familjemedlemmar eller vänner har motsatt problem blir det extra knivigt att komponera måltider som är hälsosamma och njutbara för alla. I en sommarspecial bjuder vi på inspiration och knep. Bon appétit!



Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör

FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Haema
Utgivning: 4 nummer/år
Upplaga: 4.980 ex

Nästa nummer: september, 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 Susanne Kronholm
Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet
(Ny postadress från den 5 juli 2023)
Franzégatan 58, 112 16 Stockholm

Öppettider kansliet: vardagar 10–15
Kansliet stängt i juli
Telefon 08-546 405 40
Telefontid vardagar 10.00–12.30
E-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

ISSN: 2004-5824

haema



Innehåll

- 3 Redaktören har ordet
- 5 LEDAREN
Lise-lott Eriksson:
"Rätt frågor måste drivas på rätt nivå"
- 8 FORSKNING OCH NYHETER
Fler kan få behandling med CAR-T-celler
- 10 Nu kan du hitta kliniska studier på HiKS

- 11 TEMA: KOGNITIVA BIVERKNINGAR
När huvudet inte hänger med
- 14 "Jag grät när jag såg en nyckelpiga" – Karin Roosvalls råd till den som drabbats av hjärntrötthet

- 18 "Jobbet har varit som medicin"
Tuffa behandlingar för Ola Jonsson

- 23 SOMMARMAT
Somriga rätter för olika behov

- 28 AKTUELLT
Patientriksdagen prisas som årets live event

- 29 Rapport från Nätverket mot cancer

- 30 Kraftens hus har öppnat i Stockholm

- 31 NYHETER FRÅN KANSLIET
Kärnfull folkhälsodebatt

- 32 AKTUELLT
Sommaraktiviteter landet runt

- 34 Värmlänningar uppfyllda av norska Må bra-dagar

- 35 NYHETER FRÅN KANSLIET
Aktuellt och webinarier

- 36 Lösning korsord & sudoku nr 1

- 38 Korsord & sudoku



23



32

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
Generalsekreterare,
Blodcancerförbundet

Blodcancerförbundet:

”Rätt frågor måste drivas på rätt nivå”

SENASTE WAIT-UNDERSÖKNINGEN från EFPIA visar att patienter i Europa i genomsnitt bara har tillgång till 45 procent av alla nya läkemedel som godkänts av europeiska läkemedelsmyndigheten EMA. För sällsynta diagnoser, inkluderat sällsynta cancersjukdomar, är siffran ännu lägre. Endast ca 40 procent av alla nya läkemedel är tillgängliga för svenska patienter med sällsynta sjukdomar, inkluderat sällsynta cancersjukdomar. Majoriteten av alla blodcancersjukdomar klassificeras som sällsynta cancersjukdomar.

WAIT-undersökningen bygger på 168 nya läkemedel som introducerats under perioden 2018-2021, och mäter i vilken mån de var tillgängliga för patienter i 37 stycken EU- och EES-länder vid utgången av 2022. Ett läkemedel anses tillgängligt när patienter ges subvention eller när läkemedlet omfattas av nationella rekommendationer i ett land. Undersökningen har genomförts av IQVIA på uppdrag av EFPIA och visar på stora utmaningar. Vi har en gemensam europeisk läkemedelslagstiftning, emedan prissättning och subvention av läkemedel är ett nationellt ansvarsområde med helt olika system.

DET RÅDER MYCKET stora skillnader mellan länderna i Europa. I Tyskland, Italien och Österrike klassas runt 80 procent av alla läkemedlen som tillgängliga, jämfört med under 10 procent i Balkanländerna och Malta. Det råder tydliga skillnader mellan länder i västra och norra Europa. Svenska patienter har generellt sämre tillgång till läkemedel som godkänts av EMA, än patienter i ett flertal andra jämförbara länder i Europa, oaktat sjukdomstillstånd. I Sverige var ca 60 procent av alla nya läkemedel tillgängliga. Inom cancerområdet var siffran

något högre, ca 65 procent, bortsett från sällsynta cancersjukdomar. Med tanke på att Sverige är ett av EUs välfärdsländer, och tillika har ambitionen att vara en ledande Life Science nation, är resultatet inte bra.

DEN 5 MAJ anordnade Sverige ett informellt möte för Europas hälso- och sjukvårdsministrarna på Scandinavian Expo vid Arlanda. Under mötet diskuterades uteslutande läkemedelsfrågor, dels EU-kommissionens förslag till en ny läkemedelslagstiftning, och dels den brist på läkemedel som råder i alla medlemsländer. Inför mötet blev jag tillfrågad om jag kunde hjälpa till att ordna en patientrepresentant utanför Sverige som fått tillgång till innovativ behandling som inte är subventionerad eller rekommenderad i Sverige. En myelompatient från Frankrike som fått tillgång till en CAR-T behandling presenterade vid mötet sin patientresa och patientperspektivet av att få tillgång till en ny innovativ behandling.

Sjukvårdsminister, Acko Ankarberg Johansson (KD), säger efter mötet i en intervju i Life-time att man haft en bra informell diskussion och att besked kring hur Sverige ser på de omfattande lagändringarna kommer till hösten. Diskussioner ska också ha förts ”hurvida man ska klara balansen mellan nya innovativa läkemedel som kan vara dyra, men som också måste vara tillgängliga för alla som behöver dem”. Efter mötet den 5 maj har vi försökt via MPE, Myeloma Patients Europe, samordna en skrivelse som patientorganisationer runt om i Europa kan skicka till sina respektive hälso- och sjukvårdsministrar för att ytterligare tydliggöra vikten av att patienter får tillgång till nya innovativa läkemedel.

→ **BLODCANCERFÖRBUNDET HAR** alldeles nyligen haft årsstämma. En historisk årsstämma ur flera perspektiv. Ny styrelse och ny förbundsordförande valdes. Till ny förbundsordförande valdes Hanna Fredholm, tillika ordförande i Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion. Årsstämman gav mig all anledning att göra en tillbakablick på mina åtta år som ordförande. När jag började som ordförande på Blodcancerförbundet hade vi ett kansli med en medarbetare. I dag har vi sju medarbetare. Från att vara en medlemsförening är förbundet idag också en aktör som påverkar processerna. Blodcancerförbundet är idag en av de ledande patientorganisationerna inom cancerområdet med ett framgångsrikt policy- och påverkansarbete både på nationell och internationell nivå inom Europa.

DEN MEDICINSKA UTVECKLINGEN inom hematologin har gått framåt i rasade fart. Det finns idag så många fler behandlingar än bara cytotatika och stamcellstransplantationer som kan förändra livet för patienter med blodcancer. Men en förutsättning är att rätt patient får tillgång till rätt behandling i rätt tid. Forskningen måste transformeras till kliniska studier, såväl akademiska kliniska studier som företagsinitierade kliniska studier.

Båda är lika viktiga. Läkemedel med god effekt och evidens måste implementeras i klinisk praxis. Här ser vi de stora utmaningarna både på regional, nationell och internationell nivå, vilket inte minst WAIT-studien bekräftar.

RÄTT FRÅGOR MÅSTE drivas på rätt nivå – på regional, nationell eller internationell nivå. Annars riskerar ett flertal blodcancerpatienter att inte få tillgång till nya läkemedel och dö för tidigt. I dag driver vi därför ett kraftfullt policy- och påverkansarbete med fokus på de frågor våra medlemmar i ett flertal medlemsundersökningar under senaste åren prioriterat viktigast – det vill säga forskning, kliniska studier och snabbare tillgång till nya innovativa läkemedel. Med rätt evidens kan vi som patientorganisation göra skillnad för människor som lever med blodcancer.

Avslutar som jag brukar – *En innovation är ingen innovation om den inte kommer patienterna till del.* ■

Lise-lott Eriksson

Generalsekreterare, 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 stream, looking out over a lush green forest. The scene is bathed in soft, golden light, suggesting early morning or late afternoon. The person is wearing a red and black plaid shirt and light-colored pants. The water flows over the rocks, creating small cascades and ripples. The background is filled with dense green foliage and trees, with some light filtering through the canopy.

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.

Fler kan få behandling med CAR-T-celler

Att vara äldre eller ha andra sjukdomar tycks inte vara något hinder för att få behandling med CAR-T vid blodcancer. Det var en av flera positiva nyheter vid årets EBMT, Europas största årliga konferens inom området benmärgstransplantation och cellterapi. Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig vid Blodcancerförbundet bevakade konferensen.

Text: Gunilla Eldh Foto: Shutterstock

EN ALLVARLIG KOMPLIKATION efter allogen stamcells-transplantation är GvHD (graft-versus-host-disease). GvHD uppkommer till följd av en överaktiv inflammatorisk respons, vilket kan leda till att normal vävnad förstörs. Om symptomen behandlas tidigt har patienten mindre risk att utveckla permanent fibros, och därmed större chans att slippa långvariga besvär av kronisk GvHD.

Det var ett viktigt budskap på EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation) som hölls digitalt och på plats i Paris 23–26 april 2023.

– Tidig diagnos och behandling som kan stoppa själva immunresponsen vid GvHD lyftes som väldigt viktigt, och att man som patient ska prata om alla symptom som man upplever med sin läkare. GvHD

är ju något som drabbar många och påverkar livskvaliteten väldigt mycket, säger Olina Lind, Blodcancerförbundet.

Under konferensen presenterades också nya behandlingar för kronisk GvHD.

– Enligt en ny fas 3-studie är läkemedlet Ruxolitinib bättre än de andra alternativen som finns tillgängliga i andra linjens behandling vid kronisk GvHD. Det är ett beprövat läkemedel som ju också används inom många andra diagnosområden, såsom MPN (myeloproliferativa neoplasier).

EBMT HANDLAR HUVUDSAKLIGEN OM behandling med stamceller från blod och benmärg men även cellterapi som CAR-T och transplantation i form av mikroorga-

GVHD

Graft-versus-host-disease, GvHD, är en allvarlig komplikation efter allogen stamcellstransplantation, då stamceller mottas från en donator. Namnet kommer sig av att de transplanterade cellerna attackerar värden.

Både akuta och kroniska former av GvHD förekommer och symtomen mellan dessa varianter varierar, också beroende på vilket organ som är drabbat. Symtom på GvHD kan till exempel vara eksemliknande hudutslag, feber, diarré, leversvikt, buksmärter och ögonproblem i form av torrhet.

How can we improve QoL in patients with cGVHD?

Benefits of exercises

- 20 min of Activity of Daily Living training, 10-20 min of aerobic endurance training : significant improvement of endurance, strength and global quality of life. (Baumann, BMT, 2010)
- 4-6 week of multimodal program of exercise : significant improvement of physical capacity (Jansen et al., BMT, 2009)
- Physical exercise before, during and after hospitalization : significant improvement of fatigue score, physical fitness and global QoL. (Wiskemann, Blood, 2011)



Nya rön från årets EBMT-konferens visar också att livskvaliteten vid kronisk GVHD kan signifikant förbättras av fysisk aktivitet.

nismer, så kallad fekal mikrobiell transplantation, FMT, togs upp under kongressen.

Vid FMT transplanteras mikrobiomet från en frisk donator via avföringsprov. Målet är att man ska återställa obalansen i tarmfloran hos patienter som har akut GvHD i mag- och tarmkanalen.

– Det har funnits en viss försiktighet och uppfattning att patienter som har nedsatt immunförsvar kanske inte skulle tåla behandling med FMT eftersom transplantatet innehåller bakterier. Det verkar ändå vara säkert och genomförbart, åtminstone enligt forskningen som presenterades här.

EN ANNAN GLÄDJANDE NYHET under konferensen var att det nu finns mer data från patienter som behandlats med CAR-T utanför kliniska forskningsstudier.

– Dessa så kallade real world-data bekräftar att CAR-T är effektivt och säkert. Det här är väldigt viktigt eftersom flera av patienterna som behandlas i klinisk praxis troligtvis inte skulle ha uppfyllt kriterierna för att få delta i studier, på grund av till exempel samsjuklighet eller låg funktionsstatus.

Det innebär att en bredare grupp av patienter är lämpliga för att genomgå CAR-T i jämförelse med till exempel stamcellstransplantation, vilket man nu lyfter främst inom lymfomområdet.

– Ålder är inget hinder och man behöver inte vara mottaglig för cellgifter som ju är nödvändigt inför stamcellstransplantation. Det betyder att exempelvis äldre patienter som kanske inte uppfyller kraven för stamcellstransplantation istället kan få CAR-T.

Många av de här patienterna skulle inte ha uppfyllt kriterierna för att få delta i studier. ”

Även vid tidigt återfall i myelom visar CAR-T positiva resultat, enligt en studie som presenterade vid konferensen.

– Samtliga deltagare svarade på behandlingen fortfarande efter 18 månader.

MINIMAL KVARVARANDE SJUKDOM, MRD, var ett annat ämne som lyftes. MRD verkar vara en bra markör för patientens sjukdomsprognos vid flera blodcancerdiagnoser, såsom myelom och akuta leukemier. MRD mätningar kan ge viktig information både innan och efter genomgången stamcellstransplantation.

– MRD-negativitet innebär att man inte har kvarvarande cancer i blod eller benmärg. Om MRD-negativitet uppnås innan man genomgår till exempel en allogen stamcellstransplantation är risken mindre för återfall efter behandlingen, enligt forskning som presenterades vid EBMT.

En viktig del i behandling av myelom är underhållsbehandling, och många myelompatienter genomgår behandlingar i olika omgångar. Även här presenterades flera spännande studier.

– Monoterapi, det vill säga behandling med ett enda läkemedel, verkar inte vara bra för myelompatienter som har hög risk för återfall. Därför testas nu en rad olika kombinationsbehandlingar i flera olika studier, säger Olina Lind. ■

BLCFS GENERALSEKRETERARE PÅ EBMT

EBMT är Europas största årliga konferens inom blod- och benmärgstransplantation och cellulära terapier. I år medverkade Blodcancerförbundets generalsekreterare Lise-lott Eriksson på plats i Paris och modererade en föreläsning på *Patient, Family and Donor Day* om känslomässiga erfarenheter efter stamcellstransplantationer.

Ökad patientinvolvning i forskning var ett annat ämne på agendan och det jobbar också Blodcancerförbundet intensivt med på hemmaplan. I en av EBMT-panelerna medverkade bland annat Lorna Warwick, Lymphoma Coalition Europe och Eva Jolly, verksamhetsansvarig CCC Karolinska Institutet.



Nu kan du hitta kliniska studier på HiKS

På hiks.se kan du hitta forskningsstudier där man testar ett nytt läkemedel för just din blodsjukdom. Merparten av de läkemedelsprövningar som görs av de stora företagen i Sverige finns med och fler kommer till.

Text: Gunilla Eldh

NU FINNS DEN NYA digital tjänsten HiKS (Hitta Kliniska Studier) där du snabbt ska kunna hitta korrekt och aktuell information om aktuella läkemedelsprövningar som kan passa just dig.

Bakom tjänsten står Lif, branschorganisationen för de forskande läkemedelsföretagen.

– Tjänsten var färdigutvecklad i slutet av förra året och sedan i februari har det börjat fyllas på ordentligt med prövningar. Då har vi också parallellt gjort ett antal justeringar för att tjänsten ska vara så användarvänlig som möjligt, säger Jenny Söderberg, projektledare på Lif.

Lennart Ivarsson, tidigare vice ordförande i Blodcancerförbundets styrelse, har varit med i referensgruppen sedan projektstarten.

– Vi såg tidigt att en sådan tjänst skulle kunna ge våra medlemmar bättre möjligheter att se vilka prövningar som pågår, och själva kunna ta kontakt för att få veta om de tillhör målgruppen för en viss studie, säger han.

Ett önskemål från referensgruppen var att tjänsten ska vara neutral. Man ska kunna hitta alla aktuella prövningar som är kopplade till exempelvis blodcancer, oavsett vilket läkemedelsföretag som står bakom.

– Vi har med oss de 15 största företagen som gör en majoritet av prövningarna i Sverige och arbetar för att få ännu bättre täckningsgrad. Vi vill också inkludera företag som inte är våra medlemmar, säger Jenny Söderberg.

För att tröskeln för patienter och anhöriga ska bli så låg som möjligt har man satsat på att göra HiKS överskådlig och enkel att navigera i.

– Vi vill ju att så många som möjligt ska kunna använda

tjänsten så den som är ovan vid digitala tjänster kan klicka på Hjälp högst upp i menyn för att komma vidare. Där kan man också ta kontakt med Lif för att få hjälp.

Du behöver inte använda Bank-id för att logga in i tjänsten. I stället får man en kod på mobiltelefonen som man ska använda för att logga in.

– När man skapat ett konto kan man också prenumera på prövningar som gäller en viss diagnos. Då får man ett e-postmeddelande som säger att du har det kommit en ny prövning som vi tror att du är intresserad av. Man lägger helt enkelt in en bevakning i tjänsten, samma funktion som finns för den som letar bostad eller söker nytt jobb, säger Jenny Söderberg.

När man hittat en läkemedelsprövning som rekryterar nya patienter kan du sedan kontakta den som är ansvarig eller be sin kontaktsjuksköterska eller behandlande läkare ta kontakt.

EN ANNAN FUNKTION är att man kan dela den informationen från HiKS med andra.

– Om man som anhörig hittar en prövning åt en närstående så kan man dela den länken via e-post. Om man vill dela informationen om en specifik prövning med sin behandlande läkare eller kontaktsjuksköterska, kan man spara den som inloggad. Sedan kan man enkelt logga in och dela skärm i samband med besöket.

Patientorganisationer kan få hjälp av Lif med information och utbildning av personal och medlemmar. Ett annat erbjudande till patientorganisationer är att kunna visa relevanta prövningar på den egna hemsidan. – Då kan till exempel Blodcancerförbundets hemsida hämta data från hiks.se och publicera den löpande, i realtid, säger Jenny Söderberg. ■





TEMA: KOGNITIVA BIVERKNINGAR

När huvudet inte hänger med

För många som lever med blodcancer är priset för den livräddande behandlingen högt. De fysiska biverkningarna klingade av efter något år men min kognitiva funktionsnedsättning finns kvar, säger Bianca Leidi, medlem i Blodcancerförbundets patientpanel, som fick diagnosen akut myeloisk leukemi, AML, för fem år sedan.

Text: Gunilla Eldh Foton: Susanne Walström, Creo Media Group, Shutterstock

DU SOM ÄR TACKSAM för att du lever tack vara behandlingar mot din cancer har säkert också upplevt baksidan. I takt med att effektiva behandlingar för blodcancer ökar överlevnaden blir det också fler som drabbas av komplikationer och biverkningar.

Till detta kommer den psykiska belastningen som det innebär att drabbas av svår sjukdom.

Blodcancerbehandlingar kan utöver fysiska biverkningar även ge kognitiva svårigheter. Ett exempel är långvarig och tuff behandling med cytostatika (och till viss del även med strålning) som kan leda till det som kallas ”cytothjärna”. Äldre läkemedel, såsom cytostatika, ger ofta fler komplikationer. Nya läkemedel ger ofta en bättre livskvalitet.

För Bianca Leidi, medlem i Blodcancerförbundets

patientpanel, blev symtomen så svåra att hon hade problem att klara sitt jobb.

– Det var jättetydligt att huvudet inte var med. Som utställningsproducent är ju hjärnan mitt främsta arbetsredskap.

TROTS ATT DET ÄR fyra och ett halvt år sedan hon fick cytostatika och allogen stamcellstransplantation har hon fortfarande problem med minnet.

– Det är som en karta med hur många vita fläckar som helst. Någonstans måste jag acceptera att det är så här det är men jag är ju jätteledsen att jag inte kommer ihåg saker som hände när barnen var små.

Kognitiva biverkningar kan ge koncentrationssvårigheter, att man tappar tråden i samtal, eller svårt att

TEMA: KOGNITIVA BIVERKNINGAR

→ hitta ord. Många får också problem med att organisera vardagslivet och komma ihåg detaljer.

– Jag skriver listor och kom-ihåg-lappar och använder kalenderappar med påminnelser. Jag sparar sidor som jag googlat och använder anteckningar i mobilen för att komma ihåg till exempel vilka mediciner jag ska hämta ut.

BIANCA LEIDI HAR HAFT nytta av att hon var van att meditera redan innan hon blev sjuk. Hon har också fått stödsamtal hos psykolog och haft bra kontakt med företagshälsovården.

– Koppla in företagshälsovården så fort som möjligt. Se till att få neuropsykologisk utredning, är hennes råd.

– Jag har fått acceptera att jag inte kommer att kunna jobba heltid och det innebär en ekonomisk stress. Jag har fått avslag på min ansökan om 25 procents sjukersättning men min företagsläkare ger inte upp så jag ska ansöka igen, säger Bianca Leidi.

Även hjärntrötthet, eller fatigue, kan ge kognitiva svårigheter men utmärkande för fatigue är en överväldigande trötthet och kraftlöshet.



Bianca Leidi.

ATT BERÄTTA FÖR sin behandlande läkare om alla biverkningarna som man upplever är viktigt för att kunna få rätt stöd och eventuellt symtomlindrande behandling.

– Om din behandlande läkare inte har samma bild av hur du mår kan du gå miste om symptomlindring. Svåra biverkningar som leder till en oacceptabel livskvalitet kan också vara skäl att byta behandling eller justera den när det är möjligt, säger Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig i Blodcancerförbundet.

Patienternas upplevelser av hur behandlingen påverkar deras livskvalitet är något som även forskare börjat intressera sig för.

– Patientrapporterade mått (PRO) kan visa värdet av en behandling utifrån ett patientperspektiv. Det kan bli ett viktigt komplement till forskningsstudiernas utfallsmått som visar vilken effekt och säkerhet ett läkemedel har, säger Olina Lind.

Inom precisionsmedicin, ett område där just blodcancerbehandling ligger i framkant, blir patientrapporterade mått särskilt viktigt.

– Precisionsmedicin syftar ju till att individanpassa vård och behandling, och då blir det viktigt att ta hänsyn till och inkludera patienternas upplevelser av just dessa faktorer, säger Olina Lind.

I dag finns det i stort sett inte helt standardiserade protokoll för hur man ska designa och analysera patientrapporterade utfallsmått i studier.

– Det kan bli aktuellt med specifika PRO för vissa områden. I samband med immunterapier såsom CAR-T blir det viktigt att bevaka specifika biverkningar.

I samband med det kanske man behöver utveckla ett PRO-protokoll anpassat just för den typen av behandling och sammanhang, något som också lyftes under EBMT-kongressen, säger Olina Lind.

I takt med att behandlingar med CAR T-celler godkänns för fler blodcancersjukdomar dyker det också upp nya biverkningar. Vissa har varit kända sedan forskningsstadiet, såsom cytokinfrisättningsyndrom, CRS, även kallat cytokinstorm.

CRS kan ge influensa med feber men det kan gå överstyr och påverka exempelvis lungorna, så att man får svårt att syresätta sig.

EN ANNAN ALLVARLIG biverkning av bland annat CAR-T är neurotoxicitet, ICANS (*immune effector cell associated neurotoxicity syndrome*).

Även här är det cytokinerna som är orsaken genom att de luckrar upp den normalt sett stängda blodhjärnbarriären.

– ICANS varierar med vilken CAR T-produkt man använder. Symtomen kan sträcka sig från språkstörningar till koma och kan i enskilda fall vara livshotande. Med tidigt insatta steroider kan man minska symtomen, säger Stephan Mielke, professor i hematologi vid Karolinska institutet.

Sena eller kvardröjande neurologiska biverkningar av CAR-T är ovanliga påpekar han.

– Men det är inte fullständigt utforskat ännu. Samspelet mellan CAR-T-cellerna och patientens immunceller är ett forskningsspår när det gäller att identifiera patienter som har hög risk att drabbas av dess allvarliga biverkningar.

Andra spår är vilken roll mikrobiomet (bland annat bakteriefloran i tarmarna) och antibiotikabehandling före CAR-T spelar i sammanhanget. ■



Stephan Mielke.

CYTOHJÄRNA

Blodcancerbehandling med cytostatika (och till viss del även med strålning) kan ge biverkningar i form av kognitiva svårigheter, så kallad cytohörna. Det innebär att hjärnan fungerar sämre. Vanliga kognitiva svårigheter vid "cytohörna" är:

- Problem med att organisera och planera vardagen
- Försämrat minne och koncentrationssvårigheter
- Problem med att utföra flera aktiviteter samtidigt
- Svårt med att komma ihåg detaljer

Cytohörna kan orsakas av att cytostatika passerar från blodet in i hjärnan och dödar hjärnceller (neurotoxicitet) men det finns andra faktorer som kan förstärka symtomen:

- Andra läkemedel, till exempel smärtstillande
- Sömnsvårigheter och/eller trötthet
- Ett lågt blodvärde (anemi)
- Näringsbrist
- Depression, ångest, oro eller stress
- Infektioner eller andra sjukdomar, till exempel högt blodtryck



SÅ KAN DU HANTERA KOGNITIVA SVÅRIGHETER:

- Först och främst – prata med din läkare, närstående och arbetsgivare om dina problem!
- Se till att få tillräckligt med vila och sömn och försök koppla av med jämna mellanrum.
- Ha tydliga rutiner som du dagligen försöker upprätthålla.
- Lägg viktiga saker, som till exempel bilnycklar, på samma plats varje dag.
- Försök aktivera dig fysiskt och stimulera hjärnan genom att lära dig nya saker.
- För dagbok över dina minnessvårigheter.
- Skriv påminnelser till dig själv.

Källa: blodcancerförbundet.se/livet-som-berord

KLL-
patient.se

Lär dig mer om
kronisk lymfatisk leukemi
på KLL-patient.se

Hemsidan 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

MM Info

Lär dig mer om
multipelt myelom på mm-info.se

Hemsidan kan förhoppningsvis ge dig ökad kunskap och fungera som stöd vid frågor och funderingar som kan uppstå kring din eller en närståendes Myelom-sjukdom.




Scanna QR-koden
med din mobilkamera
för snabb access till
www.mm-info.se

KLL-patient.se och mm-info.se är upprättade av Janssen-Cilag AB där innehållet är framtaget i samråd med Blodcancerförbundet. Janssen-Cilag AB ansvarar för innehållet på sidorna.

Janssen-Cilag AB

Box 4042
SE-169 04 Solna
Tel +46 8 626 50 00
www.janssen.com/sweden

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson



Stress är inte bra
för någon sjukdom
men med cancer
i kroppen behöver
man verkligen
återhämtning. ””

Karin Roosvall har precis kommit hem från en vinresa till Italien. Den här gången var hon inte arrangör utan bara gäst.
– Det var jätteskönt att bara få glida med och njuta och inte ha något ansvar.

”Jag grät när jag såg en nyckelpiga”

Säg bara ja till det som ger dig glädje, avkoppling och inspiration – det är ett av Karin Roosvalls råd till den som har drabbats av hjärntrötthet. Själv har hon både professionell och personlig erfarenhet.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

FÖR KARIN ROOSVALL är symtomen på hjärntrötthet inget nytt. Hon känner väl igen dem, både från jobbet med stresshantering och egen erfarenhet av det som då kallades utbrändhet.

– Jag har själv haft problem med stress tidigare så det är verkligen någon jag brinner för.

Sedan 25 år är hon egenföretagare inom hälsa och friskvård och har jobbat med stresshantering och coaching på stora företag. Hon har också ordnat inspirations- och hälsoresor för privatpersoner med bland annat yoga, qigong och pilates och lett motionsgymnastik i 45 år.

– Det är en stor del av mitt liv, jag har lett 1–8 pass i veckan.

Även om det var tufft att starta eget så ångrar hon sig inte.

– Jag gillar mitt liv, och numera när jag ”trappat ner” så är mitt jobb nästan min hobby.

När Karin Roosvall fick diagnosen Waldenströms sjukdom för 8 år sen förändrades hennes inställning till livet.

– Vad ska jag göra med mitt liv, tänkte jag. Kommer jag dö snart? Jag började ta ut pensionen och slog av på takten och tillbringade ännu mer tid i den läkande naturen.

Waldenströms är en ovanlig form av kroniskt lymfom som man kan ha länge utan symtom.

– Jag hade haft huvudvärk, sämre immunförsvar och mindre ork men ungefär när pandemin kom blev jag sämre.

Sommaren 2021 ville Karins läkare sätta in behandling med rituximab, en monoklonal antikropp som dödar

B-celler. Det används bland annat vid andra Non-Hodgkins lymfom och vid vissa former av leukemi.

– Efter bara en veckas behandling blev jag jättesjuk. Jag repade mig men mådde ännu sämre efter andra kuren. Jag kräktes, hade 40 graders feber, svår huvudvärk och lika svår ryggvärk, magvärk och utslag i munnen och på kroppen. Cancervärdet steg katastrofalt och behandlingen avbröts.

Drygt två månader senare mådde Karin Roosvall bättre och fick då genomgå så kallad plasmaferes, en symtomlindrande behandling för patienter med bland annat Waldenströms sjukdom.

– Sedan fick jag cytostatika direkt och efter två månader även antikroppar igen och då funkade det. Behandlingarna pågick totalt i nio månader.

Tre kvarts år efter sista behandlingen har värdet blivit mycket bättre.

– Jag är så tacksam för det.

SOMMAREN 2022, när Karin var på Gotland mellan två behandlingar, fick hon feber och blev inlagd på Visby lasarett. Läkaren misstänkte att hon hade neutropen feber på grund av blodcancer men det visade sig vara covid 19. Hon flögs med ambulanshelikopter till infektionskliniken på Sankt Görans sjukhus i Stockholm där hon låg ytterligare en vecka i 40 graders feber.

– Efter det hade jag otroligt dåliga blodvärden. Då fick jag sprutor i flera månader med Nivestim som booster benmärgen att producera vita blodkroppar. Min man gav sprutorna i magen och jag fick lämna 27 blodprover varje vecka vilket jag gjort under nästan ett år.



Hjärntrötthet syns inte alltid utanpå. Karin Rosvall ser piggt ut – även när hon mår som "en rutten sill".

” Kräv din rätt,
gå till en läkare
som förstår dig.

→ På grund av infektionsrisken blev paret mer eller mindre isolerade i hemmet.

– Men när jag var som sjukast föddes mitt första barnbarn och jag fick träffa henne. Hon kom till världen och räddade mig, kände jag.

SJKDOMEN OCH DE tuffa behandlingarna med svåra biverkningar syns inte utanpå – men de känns, försäkras hon.

– Jag har piggt utseende. ”Du ser ju inte ett dugg sjuk ut”, tyckte vänner och bekanta redan när jag var utbränd, fast jag kände mig som en rutten sill, men det är ju bra att jag inte ser ut som en rutten sill, skrattar hon.

Hjärntröttheten innebär bland annat sämre arbetsminne.

– Det går inte att kan sitta vid datorn för länge för då det blir tilt i hjärnan, det tar slut.

Som utbildad sommelier är Karin Rosvall ansvarig i sin sektion i Munsänkarna för utbildningarna, ett uppdrag som med hjärntröttheten innebar stora utmaningar.

– Jag fattade inte budgeten, kunde inte få ihop alla siffror och få någon struktur på projekten. Det har jag aldrig haft problem med förut. Då fick jag ta en promenad eller lägga mig en stund. Allt tog sådan tid! Och jag var så trött och energilös!


Karin har också svårare att komma ihåg vad hon sagt och tappar tråden.

– Det kan ju komma med stigande ålder men det var så markant att jag ett tag trodde jag blivit dement. Som väl var kunde jag skratta åt det tillsammans med min ”cancerkompis” som hade samma problem.

– Jag blev också väldigt känslös, grät när jag såg en nyckelpiga, och blev lätt irriterad på ett annat sätt än tidigare. Min man svalde för han förstod att det berodde på sjukdomen.

Symtomen på hjärntrötthet, eller fatigue, känner Karin igen, både från dem hon mött i sitt jobb och av egen erfarenhet. Det har hon nytta av nu, till exempel genom att leda sig själv i yoga och qigong.

– Jag har jobbat med stresshantering så länge och



Sedan mars i år är Karin Roosvall ledamot i Blodcancerföreningen Stockholms styrelse.



WALDENSTRÖMS SJUKDOM

I Sverige insjuknar cirka 100 personer årligen i Waldenströms makroglobulinemi (WM), även kallad Waldenströms sjukdom. WM är en kronisk lymfoproliferativ sjukdom som fått sitt namn efter sin upptäckare, läkaren Jan Gösta Waldenström. WM utgör mindre än 5 procent av alla non-Hodgkins lymfom.

Diagnosen är vanligare bland män och i den vita befolkningen samt ökar med åldern. I Sverige är äldre män i övre Norrland överrepresenterade. WM är också vanligare hos patienter med autoimmuna sjukdomar och infektioner som hepatit. Risken för WM ökar om en nära släkting har WM eller annan hematologisk cancer.

Sjukdomen har ofta ett stillsamt förlopp och behandlas bara när den ger symtom. Behandlingen måste anpassas individuellt och i dagsläget finns många effektiva men inga botande behandlingar.

– Vedic Art, meditativt måleri som kommer från Indien, har hjälpt mig att varva ner och gå in i mig själv.

var själv hårt drabbad. Jag känner så väl när jag blir för trött, vet att jag inte kan nonchalera det. Stress är inte bra för någon sjukdom men med cancer i kroppen behöver man verkligen återhämtning.

I början av året var hon på två veckors cancerrehabilitering.

– Det var helt underbart att träffa andra med liknande erfarenheter. Vi hade många samtal utan att älta sjukdomar, och vi fick massor av bra träning och föreläsningar.

Under cancerrehabiliteringen gjorde Karin ett självskattningstest som visar graden av mental trötthet.

– Om man får över 10,5 poängen på testet, vilket jag hade, var rådet att fundera på om man skulle söka vård. Jag tror jag ska göra om testet efter sommaren om symtomen inte minskat då, men om jag hade gjort testet för ett år sedan hade det nog blivit mycket sämre. Då var det ”hjärndimma”.

RÅDET HON VILL GE andra som fått kognitiva svårigheter är att tänka mer på sina egna behov.

– Säg bara ja till det som ger dig glädje, avkoppling och inspiration! Man behöver verkligen sätta sig själv i första rummet. Vad är bra för mig? Ligga i hängmattan, eller läsa en bok? Det är vi i regel inte så bra på, framför allt inte kvinnor.

Hon avråder också från att börja jobba innan man fått tillbaka orken och känner att man kan få tankarna på plats.

– Kräv din rätt, gå till en läkare som förstår dig. En del är experter på sjukdomen och medicinska behandlingar men inte på bemötande, omhändertagande och mental trötthet.

– Var inte rädd för att be om hjälp när du inte orkar, med matlagning, inköp, få skjuts, hålla handen eller vad det nu kan vara. Oftast vill ju människor hjälpa den som behöver hjälp, det är få som säger nej.

– Det har jag inte varit bra på tidigare men nu har jag tvingats lära mig det. Jag har fått be min man om hjälp med saker som jag varit väldigt duktig på tidigare, säger Karin Roosvall. ■

”Jobbet har varit som en medicin”

Tuffa behandlingar för multipelt myelom har försämrat både arbetsminnet och långtidsminnet men sin humor har Ola Jonsson kvar.

– Jag brukar få skylla på att jag har cytohjärna. En tanke kan försvinna helt den dagen men sedan komma tillbaka på natten eller nästa dag.

Text: Gunilla Eldh Foto: Leif Wikberg

DET ÄR INGA SMÅPRYLAR som passerar genom fabrikslokalen utanför Örnsköldsvik. Här rostskyddas tunga stålkonstruktioner till bland annat kraftstationer och försvarets fordon.

Ola Jonsson, 56 år, har jobbat på Mpa Måleri i Örnsköldsvik i hela sitt vuxna liv, i många år som lackerare. Idag är han arbetsledare vid företaget och sköter bland annat logistik och leveranser.

Steget från ”golvet” till kontoret har gjort att han kunnat fortsätta jobba trots att han fick multipelt myelom för tjugo år sedan.

– Jobbet har varit som en medicin, säger han.

Men omställningen till administrativt arbete har inte varit problemfri. Biverkningar av de tuffa behandlingarna innebär en hel del utmaningar.

– Jag brukar få skylla på att jag har cytohjärna. En tanke kan försvinna helt den dagen men sedan komma tillbaka på natten eller nästa dag.

– När jag glömt vad vi pratade om på senaste mötet får jag kolla mina anteckningar i datorn eller på kom-ihåg-lappar. Jag försöker sortera allt så det ska vara lätt att hitta.

Den långa erfarenheten av verksamheten gör att han klarar jobbet trots problemen med minnet, menar han.

– Jag är ju senior här och känner mig tryggt med att

jag kan företaget och branschen, och alla känner mig. Det går ju också bra nu. På ett år har antalet anställda ökat från 25 till 45 och vi söker folk hela tiden.

Olas cytohjärna innebär inte bara utmaningar på jobbet. Även familjelivet har påverkats.

– Jag har ju mycket minnesluckor, både i nutid och när barnen var små och från när jag själv var ung.

Ibland har hans dåliga minne lett till irritation i familjen.

– Om barnen eller min fru påminner mig kan jag ibland känna igen vissa saker efter ett tag men det blir också mycket tjafs. ”Nej men så var det väl inte”, säger jag. ”Jo det var det visst”.


– De har fått stå ut med en hel del. Psykiskt var jag ju absolut inte stabil hela tiden, särskilt inte efter behandlingarna.

DET HAR HUNNIT GÅ tjugo år sedan Ola Jonsson började känna att kroppen svek honom. Han som alltid varit fysiskt stark.

– Det började med att jag tappade orken och kände mig klen. Efter ett tag fick jag ont i ryggen också, till slut hade jag så ont att jag inte kunde sova. Jag tränade mycket på gym då och tänkte att jag fått någon skada där.

Tillbaka på jobbet efter en långledig julhelg fick han vända hem igen och boka tid på vårdcentralen. När han





Om barnen eller
min fru påminner mig kan
jag ibland känna igen
vissa saker efter ett tag
men det blir också
mycket tjafs. ”



Steget från "golvet" till kontoret har gjort att Ola Jonsson kunnat fortsätta jobba trots att han fick multipelt myelom för tjugo år sedan.

—> frågade om det kunde vara en tumör svarade läkaren att det inte var möjligt med tanke på att han bara var 36 år.

– Jag fick åka hem med värktabletter. Jag gick och la mig på kvällen men kunde inte somna så jag gick ner till gillestugan. Då sprakade det till i ryggen, det kändes som den gick av. Jag föll och blev liggande på golvet tills ambulansen kom.

På sjukhuset i Örnsköldsvik ville man skicka hem honom med värktabletter igen men då vägrade Ola.

–Jag såg stjärnor, det blixtrade bara. När jag började grina fick jag morfin och läkaren sa att han skulle kolla med en kollega. Efter det blev jag röntgad och på morgonen fick jag besked att jag hade en tumör i ryggen och en kotkompression, berättar Ola Jonsson.

OPERATIONEN GICK BRA, tumören togs bort och rygg-raden stabiliserades med stag, men blodproverna visade att det inte "bara" var en tumör som han hade.

– Då fick jag träffa en hematolog där, Kjell Lundqvist, som jobbade både i Umeå och på sjukhuset i Örnsköldsvik. Han är fortfarande min gud i läkarvärlden.

Efter strålbehandling för tumören hann han nätt

och jämnt återhämta sig innan det var dags för autolog stamcellstransplantation som föregicks av högdos-behandling med cellgifter.

– Det var ju en fruktansvärd upplevelse. Jag kräcktes i tre veckor och ville bara åka hem men det fick jag inte så länge jag inte klarade av att behålla mat. Numera får ju många åka hem när de fått tillbaka stamcellerna och komma in vid behov.

FÖR OLA JONSSON blev 2003 ett år som gick bort men året därpå började han arbetsträna några timmar per dag.

– Jag kunde inte fortsätta som lackerare och min arbetsgivare ordnade ju så att jag fick ett administrativt jobb istället och det är jag fortfarande tacksam för, att de ville satsa på mig.

I flera år var det ryggvärken som plågade Ola, inte cancer. När det visade sig att ett stag gått av fick rygg-raden stagas upp med cement i stället. Så småningom kunde han på egen hand fasa ut värktableterna.

– När mina värden blev sämre 2008 gjorde man en ny stamcellstransplantation med de stamceller som fanns kvar i frysen sedan förra gången och jag blev lika dålig då.



Familjens stöd har varit viktigt för Ola Jonsson, särskilt under den tuffa behandlingstiden. Här med hustrun Sowon och hundarna Aston och Kajsa.

NÄR VÄRDENA FÖRSÄMRADES igen efter ett par år blev det aktuellt med en allogen transplantation.

– Men där kände jag, nej jag orkar inte. I stället fick jag Velcade intravenöst, ett läkemedel som var nytt då. Jag och dåvarande ordföranden i vår blodcancerförening var i Sundsvall och lyssnade på en flygsteward som hade fått ett nytt liv och blivit helt återställd tack vare den behandlingen men det fungerar inte för mig. Jag blev jättedålig så det fick de avbryta.

De senaste tio åren har han fått underhållsbehandling i tablettform, först med Revlimid och kortison, numera enbart Revlimid.

– Det har ju fungerat jättebra på mig och jag har kunnat minska dosen successivt. Sjukdomen rusar ju inte utan man har den under uppsikt hela tiden. Jag har inte känt av att jag blivit sämre i min cancer, det är ju bara vad blodproverna visar.

OLA OCH HANS FRU Sowon valde att berätta för barnen när han fick diagnosen och sedan dess har de haft koll på hur han mått.

– De var 9 och 12 år då och bodde på patienthotellet

i Umeå redan när jag fick strålbehandling. Jag tror det har varit viktigt att de fått se med egna ögon, både hur dålig jag faktiskt var och när jag blev bättre.

De kognitiva svårigheterna som han upplevt sedan första transplantationen har inneburit utmaningar både för honom själv och familjen.

– Ibland har man ju tappat humöret och fått raseriutbrott. Jag har inte haft någon riktig depression men visst kände man ibland att man inte ville vara med längre.

– Familjen har nog fått sina smällar och jag är jätteglad att jag tidigt tog kontakt med kuratorn. Det har varit en bra hjälp, både för mig och min fru, ja, hela familjen faktiskt.

När han ser tillbaka på livet så som det varit sedan han insjuknade vid 36 års ålder är det med blandade känslor.

– Det händer väl att jag tänker på vad jag kunde ha gjort om jag inte blivit sjuk, som utbildning och karriär, men det jobb jag har betyder mycket för mig och min arbetsgivare har varit väldigt bra hela tiden.

Familjen och syskonen har också betytt mycket för honom, särskilt under behandlingstiden.

– Min syster fanns i min närhet när jag mådde som sämst och mina bröder har stöttat hela tiden. ■

NY WEBSIDA

www.levamedmyelom.se

För dig som vill veta mer om myelom

LEVAMEDMYELOM är en informationssida där du kan ta del av *Liten myelomskola* som e-bok och ljudbok. Här hittar du filmer om sjukdomen myelom och filmer som kan vara ett stöd i livet med myelom.



Här kan du läsa boken "Liten Myelomskola" samt broschyren "Att delta i en klinisk studie".



Gå till sidan

<https://www.levamedmyelom.se/las-bocker>



Gå till sidan

www.levamedmyelom.se

AMGEN®



Somriga rätter

för olika behov

När en i familjen eller paret lever med en blodcancersjukdom gäller det att tänka till för att alla ska kunna njuta av hälsosam mat.

Här bjuder vi på somriga recept som lätt kan anpassas för olika behov.

Text: Gunilla Eldh
Foto: Susanne Walström

Mat för njutning och hälsa

Sallader och lättkokta eller blancherade grönsaker, fisk och skaldjur, kyckling och fleromättat fett mår de flesta bra av men den som har tappat aptiten och minskat i vikt kan behöva extrakalorier.

ETT PAR MELLANMÅL per dag med avokado, frukt eller färskpressad juice ger resultat över tid. En extra färskpotatis med en klick smör till maten är också en bra idé för den som behöver öka i vikt.

För potatisälskare som vill gå ner i vikt är en fransk potatissallad ett bättre alternativ eftersom kall potatis inte höjer blodsockret lika snabbt som den nykokta.

Den som vill bli av med extrakiln kan också gärna ladda tallriken med extra mycket grönt. Och snåla inte med god dressing – fett som olivolja och majonnäs gör oss nöjdare och minskar risken för sockersug.

EN GOD SOPPA är alltid ett säkert kort om någon i middagssällskapet har mat- och sväljsvårigheter. Kycklingbuljong är god som den är men

funkar också fint som bas i matigare soppor. När resten av familjen äter kycklinggryta kan fonden bli en hel rätt för den som har svårt med fast föda.

ETT VANLIGT HÄLSORÅD är att äta mer fiberrik mat, såsom fullkornsprodukter och baljväxter. För den som har känslig mage är det ingen bra idé. Ofta rekommenderas i stället katrinplommon mot trög mage.

Rådgör med din doktor eller kontaktsjuksköterska om hur du kan minska besvären genom att anpassa matvanorna till just din diagnos och behandling. Du kan också be om remiss till dietist.



SOMMARMAT



Så stimulerar du matlusten

VANLIGA BIVERKNINGAR under och efter tuffa cancerbehandlingar är illamående, krånglande mage och minskad aptit.

Om smak- och luktsinnet förändras kan maten bli ointressant. Känsliga slemhinnor i munnen och svalget leder lätt till en enahanda och i längden ohälsosam meny.

Om besvären gör att du har svårt att få i dig tillräckligt med näring och hålla vikten, finns det några knep att ta till:

- Börja måltiden med dryck, gärna fruktjuice eller mjölk. Sötman stimulerar aptiten.
- Se till att maten har en tilltalande konsistens och smak.
- Dra inte på med allt fett i början av måltiden, eftersom känslan av mättnad kommer fortare då.
- Snåla inte med kalorierna.
- Lägg inte upp för stor portion på tallriken, utan lite mat i taget. Man blir mätt av att se mycket mat på sin tallrik.
- Se till att måltiden känns trevlig och avstressad.
- Ha fri tillgång till frukt och nötter men ställ undan dessa två timmar före en planerad måltid.
- Gå till bords när du är hungrig.
- Låt måltiden ta den tid den tar.
- Värm maten om den hinner bli kall under måltiden.



Jämnare blodsocker ger minskat sötsug

DET NATURLIGA ÅLDRANDET och personliga läggningen kan göra att du får motsatt problem – övervikt.

Med ålder och minskad fysisk aktivitet försämras ofta kroppens insulinsvar, det vill säga förmågan att ta hand om socker på ett effektivt sätt. Då gäller det att du i möjligaste mån är fysisk aktiv och äter rätt.

Att ha god blodsockerkontroll är viktigt för både det fysiska och psykiska välbefinnandet. För vissa av oss är

det lättare sagt än gjort. Den som har ett känsligare belöningssystem i hjärnan är mer benägna att belöna sig själv med godis, kakor, glass och annat sött.

DET GÖR ATT blodsockret åker berg- och dalbana. När man är på väg mot botten ökar suget efter mer socker och andra snabba kolhydrater som i längden ger många önskade extrakilokalorier, ofta i form av bukfett.

Det finns några knep som du kan ta till för bättre blodsockerkontroll:

- Drick vatten som måltidsdryck. Vänta med att dricka tills slutet av måltiden. Det saktar ner ämnesomsättningen
- Frossa gärna i sallad och andra grönsaker – det behövs en stor volym för att ge mättnadskänsla.
- Ät långsamt – det tar ca 20 minuter innan mättnadskänslan infinner sig.
- Se gärna till att det du inleder måltiden med något som innehåller fett – det mättar snabbt.
- Lägg upp en lagom stor portion på tallriken – som restaurangservering – då frestas du inte att ta mer än du behöver.
- Fasa ut socker som om det vore ett läkemedel som du vill bli fri ifrån.
- Om du blir hungrig mellan måltiderna – ät en handfull nötter eller mandel.
- Välj hellre bär än frukt, de innehåller mindre socker.
- Undvik att handla mat när du är hungrig – då slinker nämligen sötsaker och andra tomma kolhydrater lätt ner i korgen.

Källa: Hjärnkoll på vikten (Natur & Kultur, e-bok, 2019, ljudbok, 2014)





Grön soppa med thailändska smaker

- Gör en kryddpasta med thailändska smaker av en urkärnad, finhackad grön chili, en riven vitlöksklyfta, en skalad och riven tumstor bit färsk ingefära, en matsked fisksås och saften från en pressad lime.
- Koka upp ½ liter kyckling- eller grönsaksbuljong, tillsätt en burk kokosmjölk, 500 gr frysta ärter, två nävar färsk spenat och låt koka upp igen.
- Ta av kastrullen och ta upp en handfull ärter med hålslev till serveringen.
- Mixa soppan slät med mixerstav och smaka av med salt och limesaft för att balansera ärternas sötma.
- Servera i djupa tallrikar och toppa med några ärter och koriander om du gillar det.
- Servera kryddpastan bredvid att röras ner vid bordet.

Smörstekt abborre

med ugnsbakad färskpotatis, örtolja och citronaioli

- Be att få fisken filead i butiken om du inte fiskar själv och kan hantverket.
- Mixa stjälkar från ett knippe persilja och ett knippe dill med 1,5 dl neutral rapsolja och 1,5 dl mild olivolja. Pressa i saften från 1,5-1 citron, salta, och peppra efter smak.
- Riv ner skalet från en halv citron och en liten vitlöksklyfta i god majonnäs, (vitlöken kan uteslutas om man är känslig).
- Sjud färskpotatisen men ta av kastrullen innan de är helt klara. Håll den varm med en handduk under locket. Om du vill servera några som potatissallad – skiva upp och håll genast över en vinägrett och låt kallna.
- Stek filéerna på medelvärme i rikligt med smör, salta och ta några tag med svartpepparkvarnen.
- Skeda upp lite örtolja på hela tallriken, lägg upp några potatisar i mitten. Placera fisken överst och addera aioli, citronklyfta och en dillvippa.
- Syltad rödlök eller rädisor sätter färg på rätten.



Italienska jordgubbar med en kula vaniljglass eller mer...

- Skölj och noppa 2 liter jordgubbar, skiva och lägg upp i en skål. Nu till citronen – rivet skal och saft från en halv citron per liter jordgubbar brukar vara lagom. Om gubbarna inte är tillräckligt söta – vänd ner en tesked socker i taget och smaka av. Låt stå ca 30 minuter före servering.
- Lägg en kula god vaniljglass i botten på coupeglas, och skeda över jordgubbarna. Dekorera med citronmeliss, mynta eller basilika.





Patientriksdagen prisat som årets live event

Patientriksdagen har tilldelats årets live event i den internationella PR-tävlingen SABRE Awards 2023 EMEA. Patientriksdagen skapades 2019 i ett samarbete mellan åtta patientorganisationer och en av stiftarna är Blodcancerförbundet.

Text och foto: Håkan Sjunnesson

– **FANTASTISKT.** Att Sveriges främsta politiker medverkar är ett bevis på att vi lyckats skapa en viktig plattform för betydelsefulla samtal. Det var den fjärde patientriksdagen och det här visar att patienternas röster verkligen kommer fram, säger Lise-lott Eriksson, generalsekreterare för Blodcancerförbundet.

Patientriksdagen är en årlig öppen nationell påverkansarena där patientföreträdare och patientorganisationer äger och styr dagordningen och där patientorganisationerna har initiativet att diskutera aktuella vårdfrågor med politiker och andra beslutsfattare.

Tillgången till hälsodata viktig

”Tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare” var temat på senaste Patientriksdagen i november 2022. Då medverkade bland andra socialminister Jakob Forssmed och Socialdemokraternas gruppledare Lena Hallengren och arrangemanget invigdes av riksdagens talman Andreas Norlén.

Medskapare av Patientriksdagen är också Novartis och Narva Communications och Patientriksdagen 2022 summerades i ett manifest med fem konkreta reformförslag:

1. Ge vårdpersonal tillgång till den information som krävs för att ge rätt vård
2. Inför lagstiftning som gör vårdgivarna skyldiga att dela hälsodata
3. Skapa en gemensam digital infrastruktur för hälsodata
4. Flytta ansvaret för delning av hälsodata till ett nationellt plan
5. Låt oss patientorganisationer vara en konstruktiv part i diskussionerna om tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare

– Det är hög tid att patientens röst tas på allvar, kräver Lise-lott Eriksson. ■



”Det här duger inte”

Hälften av landets cancerpatienter har inte blivit erbjudna någon rehabilitering. Det visar en färsk rapport från Nätverket mot cancer.

– Det här duger inte, konstaterar Lise-lott Eriksson, Blodcancerförbundets generalsekreterare.

Text: Håkan Sjunnesson och Gunilla Eldh Illustration: Shutterstock

MED ALLT BÄTTRE BEHANDLINGAR mot blodcancersjukdomar överlever fler patienter. Det innebär också att fler behöver tillgång till effektiv rehabilitering.

– För att deras livskvalitet ska bli så bra som möjligt krävs en individuell rehabilitering med hög kvalitet, säger Lise-lott Eriksson, Blodcancerförbundets generalsekreterare.

Enligt nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering ska alla patienter med cancer erbjudas cancerrehabilitering under hela vårdprocessen (kap. 8 § 7 i Hälso- och sjukvårdslagen, 2017:30). Ansvarig sjukvårdspersonal ska i samråd med patienten se till att en rehabiliteringsplan utarbetas och följs.

ENLIGT NÄTVERKET MOT CANCERS nya rapport upplever patienterna stora brister i den vården. Rapporten bygger på enkätsvar från 1144 cancerpatienter varav hälften (50 procent) svarar att de inte har erbjudits någon rehabilitering alls.

Av de som genomgått rehab anser nära hälften (44 procent) att den inte lever upp till det nationella vårdprogrammets intentioner.

– Det här duger inte, det bryter mot Hälso- och sjukvårdslagen! Men med tanke på vad våra medlemmar berättar i våra medlemsundersökningar och i personliga kontakter så är den här rapporten tyvärr ingen nyhet för oss, säger Lise-lott Eriksson.

BLODCANCERFÖRBUNDET INGÅR I Nätverket mot cancer (NMC) som 2022 startade ett arbete om cancerrehabilitering. Syftet är att verka för en jämlik och god rehabilitering för alla cancerberörda, såväl patienter som anhöriga.

– Vi jobbar för att på olika sätt påverka beslutsfattare inom vården, så att detta ska kunna bli verklighet på så många platser i landet som möjligt, säger Lise-lott Eriksson.

Rapporten visar också att patienter med erfarenhet av rehabilitering – och även personal inom cancerrehabiliteringen – har en mer negativ bild av cancerrehabiliteringen än ansvariga inom hälso- och sjukvården. ■

Länk till rapporten: [230410_Final_Rapport_Kartläggning Cancerrehabilitering_Nätverket mot cancer \(natverketmotcancer.se\)](https://www.natverketmotcancer.se/230410_Final_Rapport_Kartläggning_Cancerrehabilitering_Natverket_mot_cancer)





Lotta Forsberg, verksamhetsledare, Maria Wahlström-Norlin, ordförande, Johanna Ström, verksamhetsutvecklare med patienterfarenhet, Ulrika Lindblad, verksamhetsutvecklare

Kraftens hus har öppnat i Stockholm

Fika, yoga och herrklubb – det är några av de aktiviteter som nyöppnade Kraftens hus erbjuder i Serafens lokaler på Kungsholmen i Stockholm.

Text: Gunilla Eldh Foto: Mattias Högberg

KRAFTENS HUS ÄR en mötesplats för cancerberörda, där både drabbade och närstående i alla åldrar kan träffa andra i samma situation. Man erbjuder stöd, information och aktiviteter.

Kraftens hus är initierat av Regionalt cancercentrum, RCC, och drivs av personal som själva är cancerberörda. Verksamheten ska vara en förlängning av den cancerrehabilitering som ges av hälso- och sjukvården.

– När man får ett cancerbesked, då flyttar döden in och man ser bara bakåt. Genom att träffa andra får man framtidstro, säger Johanna Ström som arbetar deltid i Kraftens hus i Stockholm som invigdes 28 mars.

Verksamheten följer samma koncept som Kraftens hus Sjuhärad med huvudkontor i Borås som funnits i fem år. Ett Kraftens hus i Göteborg är planerat att öppnas senare i år. ■

<https://kraftenshus.se/>

Foto: Håkan Sjunnesson



Kärnfull Folkhälsodalsdebatt Pressade på om nödvändiga nya läkemedel

Hur kan processen i Sverige kortas så att blodcancerpatienter får tillgång till nya EU-godkända innovativa läkemedel som till exempel CAR-T? Det var huvudämnet när Blodcancerförbundets generalsekreterare Lise-lott Eriksson deltog i ett panelsamtal på Folkhälsodalen i mars.

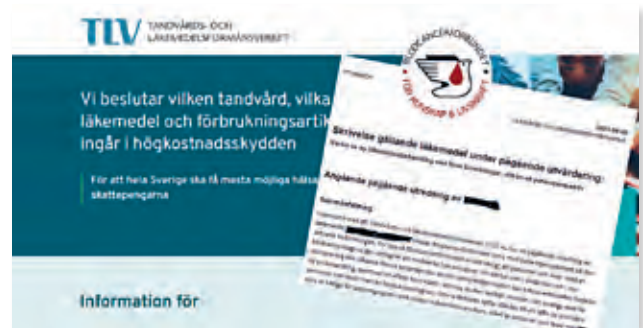
”Vi måste börja använda de nya EU-godkända innovativa blodcancerläkemedlen i Sverige, som exempelvis CAR-T. Och dessutom måste antalet kliniska studier med nya innovativa läkemedel öka, annars är vi inte längre ett ledande Life Science land.”

Lise-lott Eriksson,
Generalsekreterare Blodcancerförbundet

BLCF vill påverka TLV:s beslut om nytt läkemedel med eget yttrande

Som ett första led i att patientperspektivet ska beaktas i hälsoekonomiska utvärderingar av nya läkemedel har Blodcancerförbundet nyligen skickat in ett yttrande till läkemedelsmyndigheten TLV. Yttrandet tar upp ett nytt läkemedel mot blodcancer som nu genomgår en hälsoekonomisk utvärdering, för att eventuellt kunna rekommenderas och användas av patienter i Sverige. TLV önskar inte specialkunskap från specifika patientorganisationer, men det vill BLCF ändra på.

– Det är av största vikt att vi kompletterar TLV:s utredning med den expertis som bara en patientorganisation kan erbjuda, eftersom besluten som TLV fattar i stor utsträckning påverkar våra medlemmar. Vi vill ge kvalificerade synpunkter på aktuella läkemedelsärenden, det vill säga vad värdet av ett nytt läkemedel kan innebära utifrån ett patientperspektiv. Patienter i Sverige behöver få tillgång till nya effektivare behandlingar, och därför har vi nu skickat in ett yttrande om vikten och behovet av detta nya läkemedel, säger Lise-lott Eriksson.



Blodcancerförbundets nya styrelse

13 av förbundets 16 medlemsföreningar deltog vid årsstämman den 13 maj. De närvarande ledamöterna valde då följande personer att ingå i Blodcancerförbundets tillika Blodcancerfondens styrelse de närmaste två åren:

Ordförande:

Hanna Fredholm, Stockholm 2 år

Ordförande Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion

Vice-ordförande:

Peder Skarstedt, Stockholm 4 år
Ordförande Blodcancerföreningen i Stockholm

Ordinarie ledamöter:

Jan Ericsson, Stockholm 2 år
Styrelseledamot Blodcancerföreningen i Stockholm

Lars Skagerlind, Umeå 2 år
Styrelseledamot i NUS, Blodsjukas förening vid Norrlands Universitetssjukhus

Bo Karlsson, Stockholm 2 år
Revisorssuppleant Blodcancerföreningen i Stockholm

Sandra Fagerström Alm, Stockholm 4 år
Talent Sourcing and Marketing specialist. Arbetat på Blodcancerförbundet 2021

Ronald van Veen, Göteborg 4 år

Ordförande Blodcancerföreningen Västsverige
Gunilla Gunnarsson, Gotland 4 år
Tidigare överläkare och verksamhetschef, och tidigare handläggare SKR och cancersamordnare RCC

Suppleanter:

Desirée Birath, Gotland 2 år
Ordförande Blodcancerföreningen Gotland

Viola Andersson, Uppsala 2 år
Medlemsansvarig Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion



Sommaraaktiviteter



Blodcancerföreningen i Örnköldsvik

Grillkväll vid Själevads Friluftscen för alla intresserade den 14 juni mellan kl. 18-21. För mer information kontakta Gudrun Pauler-Johansson, ordförande: 070-319 0911, gudrun.pauler@gmail.com

Blodcancerföreningen Gotland

Sommarutflykt den 6 juli till Bläse kalkbruksmuseum från Visby via Slite. På plats blir det bland annat färd med det lilla stentåget och lunch.

För mer information om utflyktsmålet: www.blase.se. Kontaktperson för utflykten är: Desiree Birath ordförande i blodcancerföreningen: desiree.birath@gmail.com

Blodsjukas förening vid NUS (Norrlands Universitetssjukhus i Umeå)

Medlemsresa till hemligt resmål inbokad den 9 juni och under sommaren kommer vandringar bland Umeås parker att organiseras. För mer information kontakta Ewa Jonsson: ewa.m.jonsson@hotmail.com

Blodcancerföreningen Värmland

Utflykt med föreningen den 19 augusti med hemligt utflyktsmål. För mer information Annette Persson 070-7406746

Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion

Föreningen fortsätter med sina populära fikaträffar med tema hälsa och rörelse på olika orter. Det blir i Västmanland, Dalarna och i Gävleborg. Exempel är Fikaträff på Måns Ols Vårdshus i Sala den 10 juni klockan 14.00 och fikaträff på Landings konditori i Uppsala den 1 juli klockan 14.00

I Uppsala blir det också promenad med eller utan hund och promenad och fika i Ulleråkersparken, där det finns ett utegym. Det finns också planer på badminton och prova på spinning.

Föreningen planerar också en sommarföreläsning om vaccinationer och eventuellt en om kost för att få lite ny inspiration kring mat. Detaljinformation kan ges av Viola Andersson, medlemsansvarig i Uppsala, viola.andersson22@bredband.net



Uppdaterad information om sommarens aktiviteter finns på lokalföreningarnas hemsidor och Facebooksidor.

Du hittar hemsidorna här:
www.blodcancerforbundet.se/om-oss/lokalforeningar/

landet runt

Foton: Shutterstock

Blodcancerföreningen i Stockholm

Under sommaren har Stockholmsföreningen planerat in en båtresa på Hjälmare kanal och flera promenader i Stockholmsområdet.

– Vi har under flera år haft dessa eftermiddagspromenader och det är oftast en trogen skara som kommer, men även den del nya ansikten brukar dyka upp. I år har vi även lagt in promenader på helger vid tre tillfällen för att även de som är yrkesverksamma ska ha möjlighet att delta. Promenaderna går via promenadvägar och stigar där det ska vara lätt att ta sig fram. Vi avslutar alltid med gemensamt fika.

– Det blir också en båtresa på Hjälmare kanal! Vi åker buss till Hjälmare docka, där vi går ombord för båtresan.



Efter drygt 5 timmar är vi framme i Örebro där bussen hämtar upp oss för hemfärd! Ska bli spännande med en annan typ av båtresa än vi haft tidigare, hälsar Elisabeth Johansson i Stockholmsföreningens styrelse.
Info: stockholm@blodcancerforbundet.se

Blodcancerföreningen Halland

FÖRELÄSNING AV Ewa-Gun Westford, polisens tidigare presstalesperson i Syd den 23 september Laxbutiken i Heberg kl 14.00. Hon medverkade tidigare ofta i media och har sett kollegor och två kärlekar dö och själv kämpat mot både cancer och fördomar. I slutet av oktober år 2021 lämnade Ewa-Gun in polisbrickan för gott efter 48 år som polis.

Här är Ewa-Guns korta introduktion av sin föreläsning:

”I mitt möte med Er kommer jag att berätta om guldkorn ur mitt liv som människa och polis. Att vara och verka i allmänhetens tjänst i en alltigenom manlig organisation, då på sjuttioalet ...vägen fram och

tillbaka från barndomens Borrbý och fram till idag. Numera är min fasta punkt Ystad, staden som är känd för många för Gryningspyromanen och kriminalkommissarie Kurt Wallander.”

– Ewa-Gun är en av de mest positiva och glada människor jag mött, trots att livet inte alltid har varit snällt mot henne. Detta kommer att bli en kanonföreläsning och vi hoppas att flera nya medlemmar strömmar till, hälsar Inger Persson i Blodcancerföreningen Halland, som också kan ge mer information: 076-854 20 75. Föreningen planerar även en bussresa till Österlen i sommar.



(fr.v.) Bea Gerden, Christina Wahrolin och Anita Nordin mödde bra under rehabiliteringsdagarna.

Värmlänningar uppfyllda av norska Må bra-dagar

Blodcancerföreningen Värmland hade Må bra-dagar på Finnskogstoppens Spa & Valvaere innanför norska gränsen.

– Vi har fått hämta ny kraft i en ny gemenskap och fått uppleva att vi inte är ensamma i vår sjukdom, berättar föreningens ordförande Christina Wahrolin.

Text: Håkan Sjunnesson

13 MEDLEMMAR ANMÄLDE sitt intresse att åka med och syftet med Blodcancerföreningen Värmlands hälsoresa den 23 – 26 april var att utbyta erfarenheter utifrån deltagarnas olika behov och hämta kraft, berättar Christina Wahrolin. Och det var uppenbart att anläggningens faciliteter och miljö skapade detta.

Resonemang, rörelse och måltider

– Varje förmiddag hade vi diskussioner i smågrupper och delade våra erfarenheter från hälso- och sjukvården. Vi diskuterade bristen på rehabilitering. Vi resonerade om vad vi behöver och önskar och vi resonerade om bemötanden, säger Christina Wahrolin.

Måltiderna var en viktig del i att må bra.

– I en lugn, varm och rofylld atmosfär med god,

näringsriktig, färgrik och varierad kost åt vi alla måltider tillsammans. Efter luncherna fanns möjlighet till vila och promenad, men också yoga, rörelseträning och varje dag avspänning i en knapp halvtimme, berättar Christina Wahrolin.

Trygghet för både kropp och själ

– När vi avslutade våra dagar tillsammans var vi alla ense om att syftet med dagarna var uppfyllt med råge. Christina berättar att en av deltagarna sa ”vill stanna kvar” och en annan sa ”kunde inte drömma om att det skulle vara så positivt”, konstaterar Christina Wahrolin.

Föreningen sökte bidrag från Region Värmland för dessa rehabiliteringshälsodagar och deltagarna fick också betala en del av kostnaden själva. ■

Foto: Shutterstock



BLCF motverkar ojämlik vård i Almedalsdebatt

Blodcancerförbundets generalsekreterare Lise-lott Eriksson ska medverka i två seminarier den 29 juni under årets Almedalsvecka i Visby. Det ena handlar om hur vi ska komma till rätta med den ojämlika cancervården i landet. I dag råder postnummervård och det spelar väldigt stor roll var man bor, för vilken vård ens sjukvårdsregion erbjuder. Människor tvingas ibland flytta till en annan region för att få tillgång till en bättre vård.

– Detta är oacceptabelt och vi arbetar för en rättvis cancervård i landets alla regioner, säger Lise-lott Eriksson.

Foto: Lottie Méran



Invigde MPE:s Masterclass i Kroatien

Lise-lott Eriksson, president för MPE, Myeloma Patient Europe och generalsekreterare för Blodcancerförbundet invigde och medverkade under MPE:s Masterclass som i år hölls i Dubrovnik i Kroatien.

Masterclass är ett utbildningsprogram på en och en halv dag som är utformat för att ge de deltagande patienterna och patientorganisationsföreträdarna från en rad europeiska länder utbildning i olika ämnen kring blodcancersjukdomen myelom, multipelt myelom.

Kommande webinarier:

Under september månad uppmärksammas flera olika blodcancerdiagnoser internationellt och det kommer också Blodcancerförbundet att göra på olika sätt.

Bland annat kommer vi att arrangera ett digitalt forsknings- och behandlingswebbinarium om MPN-diagnoserna den 7 september. Det handlar om myeloproliferativa neoplasier, det vill säga essentiell trombocytemi (ET), polycytemia vera (PV) och myelofibros (MF).

Den 15 september arrangerar vi en seminariedag med forskningsföreläsningar om olika former av lymfom, på den internationella lymfomdagen. På vår hemsida kommer inbjudning och program att finnas, för deltagande digitalt.

Genomförda forskningswebbinarier

www.blodcancerforbundet.se/evenemang/arkiv/



Om sällsynta blodcancerdiagnosen KMML

”Om diagnosen KMML (CMML), Kronisk myelomonocyt-leukemi – igår, idag och imorgon”. Föreläsare om denna sällsynta diagnos är Johanna Ungerstedt, docent, överläkare ME Hematologi vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

Webbinariet genomfördes i ett samarbete med Blodcancerförbundet:

Om covid-19 behandlingar när man har nedsatt immunförsvar

Blodcancerförbundet anordnade ett webinarium om att leva med kronisk lymfatisk leukemi, KLL och risken att drabbas av covid-19. Överläkare Ola Blennow gick igenom vilka behandlingar som är aktuella 2023 när man har ett nedsatt immunförsvar. Något som många patienter får under behandlingen av en allvarlig blodcancersjukdom.

Webbinarier om forskning & behandlingar

Blodcancerförbundet arrangerar webinarier om forskning och aktuella behandlingar för olika blodcancerdiagnoser. Mer information och länkar för att delta hittar du här: blodcancerforbundet.se/evenemang/event/



Vinnare, nr 1 2023

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

Sudoku

Vinnare av "Sudoku-1-2023":
Anders Eskilsson, Kyrkhult.
Bengt Elfström, Alnö.

Vinnarna får två trisslotter som skickas till dem efter publicering.

| | | | | | | | | | |
|---------------------------|----------------------------|--------------------------|-----------------------------|-----------------|---|----------------------------|----------------|-------------------------|--------------------|
| Foto: J. Cason / Unsplash | | | HAN KAN JOBBA! HAMNEN | JÄRN- ARBETE | S | GÄRMJÖLK- BÖNDEN UPP | FART & FLÅK | STAD I SCH- WEIZ | ÖM ELLER ARG |
| | | | A | K | T | A | LÖNN- GÅNG | ÅR- POLAR- MATTEN | G |
| SE UPP! DEN ÄR SÖT | | | A | R | R | A | K | E | N |
| DANSKT FAST- LAND | | | J | Y | L | L | A | N | D |
| HIMLA- VÄSEN | TID- NING- ANKA | | K | A | L | L | E | BATH- VATTEN | |
| | | | R | Ä | N | E | L | V | A |
| | | | S | I | K | D | E | L | E |
| FILIP FÄTV | EFTER- STRÄVAR MÅNGA | PRATA VITT & BRETT | O | S | J | J | K | N | E |
| | | | J | A | G | B | R | A | N |
| YTA | H | Ä | R | S | I | T | T | E | R |
| GRÖN GUBBE | A | R | E | A | K | A | R | I | A |
| ÖND ELLER GÖD | M | A | R | S | I | A | N | O | C |
| | | | H | U | G | G | L | A | R |
| | | | Ö | M | A | K | N | I | T |
| KNAPP- TEXT | A | V | I | D | A | G | E | N | G |
| HETTE EN STOLTZ | R | O | L | A | N | D | R | E | B |

Kryss

Vinnare av "Kryss-1-2023":
Maria Reinhold, Hällekis.
Lena Petersson, Västerås.



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!



Kalendarium

Kongresser och temadagar 2023

8/6–11/6 2023

EHA European Hematology Association

26/8 2023

Temadag MYELOM

Arr. Blodcancerföreningen i Stockholm

1/9 2023

Internationella KLL dagen

7/9–8/9 2023

IHE Forum Lund Institutet för
Hälso- och Sjukvårdsekonomi

15/9 2023

Internationella LYMFOMDAGEN CLL/Lymfom

22/9 2023

Internationella KML dagen (Kronisk myeloisk leukemi)

20/10–24/10 2023

ESMO European Society for Medical Oncology

November 2023

Temadag om myelom

December 2023, USA

ASH American Society of Hematology

De senaste aktuella uppgifterna kring våra
olika arrangemang hittar du på vår hemsida:
www.blodcancerforbundet.se

Kansliet på ny adress från 5 juli!

Blodcancerförbundets kansli flyttar sin kontors-
verksamhet i sommar. Flytten går den 4 juli från
nuvarande lokaler i Sundbyberg några kilometer
sydost till mer ändamålsenliga lokaler vid Hornsbergs
strand. Den nya besöks- och postadressen blir:

Franzégatan 58
11216 Stockholm

Deltidstjänstledig för laboratoriearbete

Blodcancerförbundets medicinskt sakkunniga och
forskningsansvariga medarbetare Olina Lind ska
vara tjänstledig en dag i veckan under resten av
2023. Hon ska då fördjupa sig i forskningsarbetet
på ett laboratorium.



Blodcancerförbundets KANSLI

GENERALSEKRETERARE

Lise-lott Eriksson

070-756 71 42

lise-lott@blodcancerforbundet.se



FÖRENINGSKOORDINATOR

Linnéa Enmark

070-010 02 09

linnea@blodcancerforbundet.se



VERKSAMHETSASSISTENT

Lottie Méran

070-494 67 93

lottie@blodcancerforbundet.se



MEDICINSKT SAKKUNNIG OCH FORSKNINGANSVARIG

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



KRYSSSET!



| | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|---------------------------|----------------|--------------|-----------------|--------------------|--------------|-----------------|------------|----------------|-----------------------|------------|---------------------|
| Foto: Jan Haerer/Pixabay | FÖR BAK NÄRA SPISEN | TJÄNAR 50 CENT | KOPPMÄRKE | | VILL EJ BJUSSA | | | | | | | |
| | KÄRLEKSFULLT | | VIRKE | LUGN OCH... | | | | | | | | |
| | SYR PÅ SJUKHUS | | | SITTER NATTVAK | | | | | | | | |
| | HÄNGER EFTER BRUDAR | | | | KALLAS NOAKI KRYSS | | | | | | | |
| | SKENBOLAG | | TYP AV FLÖJT | | | | | | | | | |
| | BLIR UPPNYST PÅ JUL-AFTON | | MUTANT | | BRUTAL | | | | | | | |
| TROSSARNA | SKUMDRYCK | VISAS ÄLDRE | MINST KROKIG | GÖR YALE PADDEL | OLOVLIG FRÅNVARO | EN DEL | FÖRMO-DADE | JOHNS YOKO | | | | PÅ PRISLAPP LOOK |
| | | | | | | | | BETAS PÅ | DATOR-NÄTVERK | | | |
| | | | | | | | | | | | | PYTTIGA STADION |
| KUTTINGEN | | | | | | | | | | NOBBA KILLE I POKÉMON | | DAN-SANT FÅGEL |
| AV-SLÖJAR GENE-RAD | JUSTE | | | | | | | | | | RESEKIRKUS | |
| | GALT | | | | | ÄR KARTEN | | | | | | |
| | | | | | | AB I ENGLAND | | | KNÖP I LUGNEN? | | | INTE SÅ BRA I POKER |
| | | | | | | SMISK | | | KÄN DU PÅ KROG | HAVS-GUDINNA | | |
| RADON | | OSPÄND | | | | | LÄMNAS OVIKTIGT | | | | | PASCAL |
| SKENAR FRAM I MÖRKER | | GRIPA | | | | | JÄRN | | | | | KÄPP |
| ORDNING | | | | | | OST | | | | ANDE-DRÄKT? | | |
| | | | LOPP | | | | | VÄDRAT | | | | SITTER PÅ MUGGEN |

©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 36.

Senast den 1 augusti 2023 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-2-2023" resp. "Sudoku-2-2023" och skicka dem i separata kuvert till:
 Blodcancerförbundet, Franzéngatan 58, 112 16 Stockholm
 (Vår nya postadress från den 5 juli 2023)
 Skickar du in lösningarna under juni är postadressen:
 Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

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



Med målet att göra verklig skillnad för cancerpatienter i Sverige

Läkemedelsföretaget BeiGenes kultur och affärsstrategi bygger på en värderingsdriven approach där målet är att hjälpa fler människor som drabbas av cancer, och samtidigt bidra till en jämlik sjukvård med människan i fokus.

– Alla människor ska ha rätt till effektiva och moderna läkemedel – oavsett vilka vi är eller var vi bor. Det vill vi bidra till, säger Carl-Gustav Fabiansson, Nordenchef, BeiGene.

Sedan BeiGene grundades 2010 har företaget tagit fram ett flertal läkemedel för behandling av olika former av cancer. I december 2021 godkändes det första läkemedlet i Europa. Sedan dess har BeiGene hunnit etablera sig i Norden, under ledning av Carl-Gustav Fabiansson.

– Det är en ynnest att få bygga upp en organisation med målet att göra verklig skillnad för patienter. Vi vill göra våra läkemedel tillgängliga både i Sverige och våra nordiska grannländer, berättar Carl-Gustav.

BeiGene grundades med visionen att skapa ett nytt och expansivt globalt läkemedelsbolag med människan i fokus – oavsett var i världen patienterna befinner sig.

– Vi är stolta över att ha ett av världens största onkologiforskningsteam, med över 900 forskare. På BeiGene är vi måna om att ha en bred representation av länder när det är dags att pröva

”Vi är stolta över att ha ett av världens största onkologiforskningsteam, med över 900 forskare”

läkemedlet i kliniken. Att Sverige är involverad i den delen av forskningen är en självklarhet, säger Astrid Ottosson Wadlund, medicinsk chef i Norden.

BeiGene arbetar aktivt med att ta fram läkemedel på ett snabbare och mer kostnadseffektivt sätt, med bibehållen kvalitet och produktsäkerhet. Detta görs till stor del tack vare en verksamhet som integrerat alla delar av produktutvecklingen, från forskning till patient. En del i framgången är ett nära samarbete med andra aktörer inom läkemedelsindustrin och vården samt med patientorganisationer och myndigheter.

– För att besegra cancer är samarbete helt avgörande. Vårt mål är att nå ut till så många som möjligt, och för att kunna åstadkomma detta har vi förändrat vårt arbetssätt. Detta återspeglas också i vår nordiska verksamhet, där vi tänker och agerar annorlunda, alltid med ambitionen att se till att rätt patienter får tillgång till nya, innovativa behandlingsalternativ, förklarar Nicolai Bendtsen, Nordenansvarig för accessfrågor.

Ambitionen att hjälpa fler patienter genomsyrar BeiGene. Därför satsar man på att utveckla den nordiska organisationen genom kontinuerlig rekrytering av fler specialister till företaget.

– Vi är ett passionerat och engagerat team i Norden, som verkligen drivs av att göra skillnad för alla människor som drabbats av cancer, avslutar Carl-Gustav.

Om BeiGene

BeiGene har sitt nordiska huvudkontor i Stockholm och närvaro i samtliga nordiska länder. Företaget har globalt totalt över 9 000 anställda i hela världen, varav ca 900 är forskare. Företaget har över 90 pågående eller planerade kliniska studier samt 30 ytterligare potentiella kandidater.

Vill du veta mer BeiGene?

Kontakta oss på nordics@beigene.com



0423-COR-PRC-009

Date of preparation April 2023



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**