

hæma



BLODCANCERFÖRBUNDET FÖR KUNSKAP & LIVSKRAFT

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING **NUMMER 1 2016**

REHABILITERING



ETT VIKTIGT, MEN OFTA
FÖRBISETT OMRÅDE



Committed to improving the lives
of patients worldwide

Celgene är fast beslutna att förbättra livet för patienter med myelom, MDS, pankreascancer, psoriasis och psoriasisartrit. Celgene flyttar gränserna för forskning och utveckling för att erbjuda patienter och samhälle det verkliga värdet av medicinska innovationer.

Besök vår hemsida för att läsa mer om vår forskning och utveckling.
www.celgene.se

REDAKTÖREN HAR ORDET

CHRISTIAN PEDERSEN

Ny slogan, moderniserad logotyp, mer omfattande närvaro på sociala medier, större kontaktnät både med andra patientorganisationer tillika externa företag, uppgraderad hemsida, ny kollega på förbundskansliet och en mer enhetlig grafisk profil... sedan jag började min tjänst på Blodcancerförbundet har det skett många förändringar, där det blad ni för närvarande håller i handen är ett led i detta nya spännande arbete.

Att förändring ibland kan tyckas skrämmande och inte alltid uppskattas är en naturlig psykologisk faktor hos oss som människor. Dock både hoppas och tror jag att ni som läser denna första utgåva av haema för året finner den nya layouten tilltalande, om inte annat så kommer den förhoppningsvis att växa på er med tiden.

Ty Blodcancerförbundet var i starkt behov av just förändring när jag började min tjänst för drygt fem och en halv månad sedan, och gudarna ska veta att vi på förbundskansliet har gjort allt i vår makt för att dessa ska uppfattas som positiva bland er medlemmar. Ett nygamalt inslag vad avser vår verksamhet är att vi har återinfört de temanummer som

var vanligt förekommande för bara några år sedan. Just denna utgåva behandlar ämnet "Rehabilitering", vilket är ett utav Blodcancerförbundets sex strategiska fokusområden under 2016. Som ni kommer att märka är detta ett relativt brett område som innefattar bland annat kost, motion, sjukgymnastik, samtalsterapi och psykologiskt stöd. Mycket att välja mellan således, varpå vi i detta nummer av haema har försökt sammanställa en rad aktörer med olika erbjudanden tillika inriktningar. Detta för att de av våra medlemmar som själva är patienter på ett enkelt sätt ska kunna hitta den rehabilitering som passar just deras unika behov. ♦



VÄLKOMMEN MIA!

"En trevlig, företagsam, duktig och engagerad kollega". Det var vad som stod högst upp på Blodcancerförbundets önskelista inför julen 2016, varpå vårt förbund tydligen hade varit snällt under året som gick. För i mitten av januari uppfylldes nämligen vår önskan i och med att Maria "Mia" Andersson påbörjade sin nya tjänst som Administratör på förbundskansliet i Sundbyberg. Och fastän hon haft fullt upp från dag ett har det varit en ren fröjd att skåda hur företagsam och flitig Mia har varit, som dessutom alltid har lätt till skratt och därtill är en mycket kompetent medarbetare. Således välkomnas härmed Mia officiellt till vår gemenskap på Blodcancerförbundet, du är sannerligen ett välkommet tillskott!

BLODCANCERFÖRBUNDET

innehåll

Redaktören Har Ordet ▶3

Välkommen Mia! ▶3

Ledare ▶4

TEMA REHABILITERING ▶6

Hembehandling ▶7

Framtidens Cancerrehabilitering ▶8

Psykosocialt stöd – en rättighet! ▶9

CancerRehabFonden ▶10

"Livrädd Men Levande" ▶11

En "vanlig" dag på jobbet ▶12

Föreläsningsdag i Lund ▶14

Lottas Egenvård ▶16

Facit Korsord & Sudoku ▶17

Världscancerdagen 2016 ▶18

Säkerhet Framför Allt? ▶20

Reserapport ASH ▶21

Notiser ▶22

Korsord & Sudoku ▶23



ledare

KÄRA LÄSARE

LISE-LOTT ERIKSSON

Under 2016 avser vi att fortsätta med det påverkans- och samhällsinformationsarbete vi startade under 2015, att målinriktat arbeta för att få igång en samhällsdebatt kring att "leva med kronisk cancer". Patienter med kronisk cancer är en ny och växande patientgrupp och sjukvården måste satsa på de nya utmaningar som uppstår. Många cancerpatienter kommer tack vare ny forskning och nya behandlingar att leva med sin cancer som en kronisk sjukdom. För många patienter med en kronisk blodcancerdiagnos är detta redan ett faktum.

Morgondagens cancervård är redan här. Med rätt behandling och stöd kan många leva ett fullvärdigt och relativt gott liv trots sin sjukdom. För många av oss patienter med kronisk blodcancer handlar vården därför inte bara om att överleva – utan också om att ges förutsättningar och möjlighet att leva.

Blodcancer har gått från att vara en cancerform med dödlig utgång till att för många vara en behandlingsbar kronisk sjukdom. Det kräver åtgärder såsom en förbättrad tillgänglighet inom vården, flexibel sjukförsäkring, hantering av biverkningar, allas rätt till läkemedel som ger längre behandlingsfrihet samt ett stärkt patientansvar. Att leva med pågående eller upprepad cancerbehandling kräver också kontinuerlig rehabilitering, träning och/eller aktiveringsstöd. Samhällsvinsterna måste ses ur ett hälsoekonomiskt perspektiv. Satsningar på kronisk blodcancer i dag kom-

mer att vara vägledande för cancervården generellt i framtiden.

Vi kan inte tåga stilla och acceptera att "kronisk blodcancer" jämställs och definieras som en "tidigt palliativa sjukdom" eftersom blodcancerdiagnosen inte är botbar. MS, diabetes och diverse andra folksjukdomar går inte heller att bota. Palliativa sjukdomar kommer med sannolikhet inte prioriteras i en framtid och ett samhälle med begränsade resurser. Som jag ser det kan vi inte heller säga "Nej till cancer" som många andra cancerorganisationer. Det blir ju som att säga nej till sitt eget liv. Men vi kan tillsammans verka för att vi skall kunna leva ett så långt och bra liv som möjligt med kronisk blodcancer.

Med stora förhoppningar om att våren nu är på väg. ♦



Häma blodcancerförbundet

Box 1386, 172 27 Sundbyberg

Besöksadress Sturegatan 4, 5 tr

Telefontid måndag–fredag 9.00–12.00

Telefon 08-546 405 40
Bankgiro 5435-7025
e-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens bankgiro 900-4219

Redaktör Christian Pedersen, 070-273 89 72
christian@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare Christian Pedersen, 08-546 405 41

Korrekturläsare Elsa Pedersen

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

Grafisk produktion och tryck Ågrenshuset, Bjästa

Utgivning 4 nummer/år

Upplaga 3 400 ex

Prenumeration Via medlemskap eller 200 kr helår

Teknisk information

Papper: SilverBlade Silk 100 gr

Bilder levereras i 300 dpi eller högre.

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad Word-fil till
info@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer juni 2016

Manusstopp häma nummer 2, 26 maj 2016

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

Omslagsbild: Shutterstock



Behandling i hemmet



Låt oss visa möjligheten med subkutan*
immunglobulinbehandling i hemmet

*Läkemedelsinjektion genom en spruta i underhudsfettet



Crono S-PID50™ - Snabb och driftsäker pump för en smidig behandling med immunglobulin-infusioner i hemmet.



NordicInfu Care har lång erfarenhet av medicinsk teknik i hemmet. **Med CRONO pump och Neria™ infusionsset kan du smidigt och enkelt själv hantera behandling hemma.** Fråga din sjuksköterska och läkare.



Rehabilitering

BLODCANCERFÖRBUNDET



"Kronisk blodcancer, aldrig hört talas om...". Uttalandet ovan, sagt av en familjemedlem till Blodcancerförbundets Förbunds- och Affärsutvecklingsansvariga Christian Pedersen, belyser den nuvarande problematiken kring kronisk blodcancer idag.

Likt flera andra cancerformer har nämligen den imponerande forskning som bedrivs inom blodcancerområdet lett till att en allt större andel av våra medlemmar idag lever med en kronisk sjukdom. Denna utveckling är naturligtvis glädjande, men ställer också ökade krav på cancersjukvården och de politiker vilka företräder den. "Tidig palliativ vård" och "spridd cancer" är numera föråldrade definitioner, varpå dessa benämningar måste anpassas till den nya verklighet som råder idag. Därtill bör sjukvården moderniseras och omorganiseras för att möta de ökade kraven på t.ex. livslång rehabilitering. Sveri-

ges politiker spelar en viktig roll i detta arbete, varpå det är essentiellt att nämnda grupp informeras om, tar ställning till och reagerar på de förändrade behoven hos en stor del av våra medlemmar.

Även kroniskt blodcancersjuka tvingas anta ett annat förhållningssätt till sin sjukdom. I likhet med andra kroniska sjukdomar som diabetes måste dessa människor numera acceptera det faktum att de lever med en livslång sjukdom, en åkomma som kommer att påverka berörda personers vardag till det sämre under vissa perioder i livet. Då är rätt

rehabilitering av yttersta vikt för att klara av vardagen, som ibland kan vara både slitsam och tuff. Blodcancerförbundet anser att samtliga av våra medlemmar ska ha rätt till den rehab som passar just dem, och att ni är väl informerade om vilka alternativ som existerar på marknaden samt vad ni har rätt till i form av kostnadsfri rehab som blodcancerdrabbade patienter. Vi på förbundet gör så gott vi kan för att bistå i detta arbete, och dedicerar följaktligen årets första utgåva av haema till just "Rehabilitering".

För Kunskap & Livskraft! ♦

Rehabcenter Mösseberg
Rehabcenter Sjöaren

Brücke
diakoni



Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skräddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

Läs mer på www.bruckediakoni.se



Varning! Medicinen som injiceras kan vara fel. Kontrollera innehåll och koncentration.

När intravenös medicin bereds och doseras blir det ibland fel. Med **DrugLog**® kan du snabbt kontrollera att medicinen är korrekt innan du skickar den vidare i vårdkedjan. Och framförallt innan den injiceras i patienten.

Pharmacolog
www.pharmacolog.se



HEMBEHANDLING

Immunglobuliner

CHRISTIAN PEDERSEN

"Cancervården flyttar hem" är på tapeten, det är bara att bläddra fram till sida 20 i denna tidning för att snubbla över nämnda uttryck som numera är vanligt förekommande även på riksdagsnivå, men hur ter sig detta rent praktiskt? Vilka verktyg finns för att underlätta en överflyttning från den i många fall statliga sjukvården till hemmets trygga vrå? Skype är ett exempel på ett välkänt digitalt verktyg som på ett simpelt sätt har potentialen att bidra till att denna process påskyndas. Men annars då?

Behandling i form av att ta immunglobulin i hemmet är ett annat konkret exempel för att avlasta sjukvårdens aktörer. Detta medan man samtidigt ser till att en allt större del av patientens vård kan drivas från det egna hus-hållet. Detta i sin tur leder på ett naturligt sätt till exempelvis större patientinflytande och en mer jämlik vård, vilket mer eller mindre samtliga ideella cancerföreningar säger sig arbeta för. Men vad innebär egentligen detta med "immunglobuliner"? Haemas redaktör Christian Pedersen åtog sig uppgiften att se närmare på detta.

En snabb sökning på Google klargjorde att syftet med dessa behandlingar är att återställa antikropparnas nivåer i blodet så att kroppen genom detta kan bekämpa infektioner bättre. Med tanke på att sjukvården idag fortfarande behandlar efter symptom och inte efter diagnos, i kombination med det faktum att de av våra medlemmar som lever med en kronisk blodcancersjukdom tvingas till primärvården och våra vårdcentraler runtom i landet, är det-

ta en högst relevant fråga för Blodcancerförbundet. De hematologer som jobbar på våra sjukhus gör så gott de kan, dessvärre arbetar de för närvarande i motvind och har svårt att klara av en högst orimlig arbetsbörda.

Således gladdes jag hjärtligt åt det faktum att det faktiskt fanns behandlingar vilka jag tidigare inte kände till såsom immunglobulin, vilka i slutändan har som syfte att göra tillvaron enklare för cancerpatienter. Att få denna att gå ihop är trots allt en utmaning såsom blodcancerdrabbad, varpå hembehandling rimligtvis borde leda till en förbättrad livskvalitet, vilket i sin tur rimmar fint med Blodcancerförbundets slogan "För Kunskap & Livskraft". Att det dessutom har potentialen att leda till att patientsäkerheten för kroniskt cancerdrabbade förbättras är en bonus, där du som är villig att prova på detta först måste gå på en tredagarutbildning i hur detta genomförs rent praktiskt. Vidare tar behandlingen ungefär en till några timmar varje gång denna utförs.

Några få baksidor således, men sedan är ju världen trots allt varken svart eller vit. Dock går det inte att förbise potentialen som immunglobulinbehandling besitter, där denna förhoppningsvis kommer att fortsätta utvecklas i framtiden för att genom detta bli ännu mer intressant för er som läser denna artikel. Emellertid måste vi på förbundet erkänna att detta är ett praktiskt och tillgängligt verktyg för att främja en större patientsäkerhet i kombination med en högre grad av patientinflytande. Dessa uttryck är både självklara och vackra, men desto svårare att omsätta i den ibland svårföränderliga verkligheten. Krastt sett så gillar inte människor förändring, framförallt inte när detta innebär en ökad arbetsbelastning, ett naturligt mänskligt beteende som Blodcancerförbundet sannerligen hoppas att både våra beslutsfattare tillika vårdföreträdare är väl medvetna om. För förändring behövs, och det snart! ♦

Framtidens cancerrehabilitering

CHRISTIAN PEDERSEN

Framtidens cancersjukvård borde vara som junibacken, där man blott kliver på sagotåget för att sedermera föras genom olika världar på ett klart och tydligt sätt. Med andra ord ett kontinuerligt patientflöde där den cancerdrabbades unika behov står i centrum och där denne får ta del av en mer individanpassad vård.

Med andra ord tillgång till ett tydligt kontaktnät utan fragmenterade kontakter, med en specifik kontaktläkare som har en helhetsbild över patientens situation och gärna en personlig relation byggd på tillit med denne. Realiteten idag är dock en annan, där det tyvärr är långt ifrån givet att situationen kommer att förbättras inom den närmaste framtiden. En växande och alltmer åldersstigen befolkning, urbanisering, en ökad flyktingström och rigida organisationsstrukturer är samtliga exempel på de utmaningar som cancer vården i Sverige står inför för närvarande. Vidare är dagens cancer-sjukvård långt ifrån perfekt och kan snarare liknas med en djurpark. Som cancerpatient köar du till en attraktion, avverkar denna och måste sedermera leta dig fram till nästa attraktion och köa även där. Med andra ord följden av en ineffektiv tillika utdaterad process, vilket i sin tur endast kan lösas på ett sätt; genom en omorganisering av cancersjukvården!

Som ett led i detta viktiga arbete måste man därtill kunna erbjuda ett utökat stöd i form av relevant och god rehabilitering till blodcancersjuka. Möjligheterna till rehabilitering måste därutöver vara så pass billiga att samtliga patienter har råd med denna. Annars klingar orden "jämlig cancervård" väldigt svagt i Blodcancerförbundets öron, som inte nöjer sig med verkningslösa plattityder utan kräver reella resultat! Behovet av god rehabilitering gäller både för kroniskt blodcancersjuka som

Junibacken: en potentiell inspirationskälla för framtidens cancerrehabilitering?



kommer att leva med sin sjukdom livet ut, samt för dem av våra medlemmar som drabbats av en akut blod- eller blodcancersjukdom. Vad gäller den sistnämnda kategorin, är det allt som oftast när dessa har friskförklarats som behovet av rehabilitering är störst. "Nu kommer alla känslorna (på en och samma gång)" är ett passande citat vad gäller detta, då det är när man väl är "frisk" från sin cancer som realiteten om att man har varit nära att dö kommer tillsammans med den känslostorm som detta faktum bär med sig. Här erbjuds i nuläget inget stöd från vårdens aktörer idag, fastän behovet av just detta är som allra störst vid detta skede.

Anhöriga, framförallt barn, är en annan kategori som måste få bättre stöd än vad som erbjuds för närvarande. Som närstående till en

blodcancerdrabbad förväntas du i dagsläget att släppa alla åtaganden i livet för att finnas till för den drabbade tjugofyra timmar om dygnet. Detta må vara gångbart på kort sikt, men i det långa loppet leder det ofta till en ohållbar situation för den anhöriga. Även de har ett stort behov av att få tillgång till framförallt mer psykiskt inriktat stöd i form av exempelvis samtalsterapi och tillgång till en kurator. Detta belyses av bland annat Annelie Grip, medlem i Blodcancerförbundets lokala förening i Stockholm tillika grundare av rehabcentret "Grips Livscoaching". Läs mer om det viktiga arbete hon och Maria Hellbom utför inom rehabiliteringsområdet på nästa sida, där dessa två kvinnor verkligen kan sägas gå i bräsch för framtidens mer individanpassade och patientcentrerade rehabilitering! ♦

Har du haft lymfom och oroar dig över om du kan få egna barn i framtiden eller besväras du av sexuella problem?

Karolinska institutet söker personer 16-40 år som behandlats för lymfom de senaste 5 åren och vill prova ett internetbaserat behandlingsprogram. Ansvariga för studien är Claudia Lampic och Lena Wettergren. För mer information, kontakta jeanette.winterling@ki.se eller läs mer på ki.se: Lampic & Wettergren group (projekt Fex-Can).

Studien är godkänd av Etikprövningsnämnden. De uppgifter du lämnar behandlas i enlighet med personuppgiftslagen.



Annelie Grip, fortfarande otroligt engagerad trots tre cancerdiagnoser.

Det faktum att just bättre tillgång till individanpassad, god och ekonomiskt gångbar rehabilitering är på tapeten för närvarande belystes av den artikel jag läste i gratistidningen Metro den 24e februari. I nämnda text berättade Annelie Grip, trogen medlem i Blodcancerförbundet sedan många år, om den depression hon drabbades av under 2012 efter att ha blivit friskförklarad från sin blodcancersjukdom för tredje gången.

PSYKOSOCIALT STÖD – en rättighet!

CHRISTIAN PEDERSEN

Det var nämligen under denna period som tanken att själv göra slag i saken och starta ett eget företag föddes, detta med syftet att hjälpa människor som haft liknande erfarenheter som hon själv. "Jag har haft cancer tre gånger; 2003, 2009 och 2012, där tankarna om att starta eget företag inom friskvård/rehabilitering började redan 2009. Detta i och med att jag skulle börja arbetsträna efter behandling. Ingen höll i detta, "vill du komma i kontakt med en kurator, gör det" var det enda som sjukvården bidrog med. Men man orkar inte med detta!" konstaterar Annelie.

Några år senare står det klart att Annelie har lyckats med sitt åtagande att starta eget friskvårdsföretag, detta i och med att "Grips Livscoaching" numera finns registrerat hos bolagsverket. Fastän företaget ifråga fortfarande är i sin linda, "det får gå i den takt kroppen och sinnet orkar med" för att citera Annelie själv, har hon stora förhoppningar om att åtminstone kunna anordna föreläsningar om rehabilitering inom en snar framtid. Tre tuffa omgångar med Lymfom har satt sina spår, både fysiskt men framförallt mentalt. "En förkylning för dig går kanske över på en vecka, för mig kan det ta uppemot en månad. Det är svårt att förstå för utomstående, man är fortfarande sliten trots att drygt tre år har gått. Min dröm är dock att bli konsult inom rehabilitering, jag älskar nämligen att utbilda andra människor och sprida kunskap runtomkring mig. Och vad gäller kunskap om just rehabilitering finns det ett stort behov av detta, framförallt inom vården" fastställer Annelie riktigt innan hon fortsätter.

"Jag skulle verkligen ha haft behov av en sådan efter att mina behandlingar avslutats. På sjukhusen är de jätteduktiga och där finns tillgång till allt, men efter detta mer eller mindre ingenting...Det finns säkert duktiga människor som jobbar på vårdcentraler, men min egna upplevelse av dessa är dessvärre fruktansvärd. De bara klappar en på huvudet, ger några generella råd och ber en återkomma efter en vecka. Deras kunskap om cancer överlag är skrämmande bristfällig, det är åtminstone min erfarenhet. Dessutom har jag mycket dåliga minnen från när jag förstod att jag hade drabbats av cancer. Det var en lördag och jag var ute i skärgården och skulle precis hålla ett föredrag inför 120 personer. Då ringde min läkare och sa att jag skulle infinna mig på Södersjukhusets hematologavdelning måndag morgon. Eftersom min pappa just hade gått bort i cancer förstod jag genast vad det rörde sig om, vilket givet min mycket ovanliga diagnos emellertid bekräftades först dryga halvåret senare".

Annelies berättelse är familjär, jag har nämligen hört exakt samma sak från flertalet andra medlemmar i vårt kära förbund. Ovan nämnda läkare hade vidare gett Annelie rådet att "vila i en vecka och kom sen tillbaka om du inte har blivit bättre" under hennes första besök, vilket initierades av att Annelie hade drabbats av nattliga svettningar. I efterhand är det bara att konstatera att detta var ett högst osmakligt råd, snudd på respektlöst. Att stödet efter avslutad behandling är otillräckligt står också klart, där man som canceröverlevare behöver mer stöd och tid än vad som

erbjuds i dagsläget. Visst finns det rehabiliteringscenter, dock är inte läkarna medvetna om dessa och majoriteten av patienterna har inte orken att leta rätt på ett befintligt sådant. Vidare går det att ansöka om stöd från landstinget om man har tur och bor i rätt del av landet, men det de erbjuder canceröverlevare är långt ifrån tillräckligt. "De verkar tro att några veckor är mer än nog för att återhämta sig, men där har de helt fel" klagör Annelie, varpå jag inte annat kan än instämma. "Min senaste behandling var oerhört tuff och jag lider fortfarande av sviterna från denna. Och då menar jag inte bara rent fysiskt, utan främst mentalt. Det är därför jag numera är utbildad coach med ICF certifiering och dessutom har gått en kurs i Mindfulness. Naturligtvis är även fysisk rehabilitering nödvändigt, men den mentala biten är i mitt tycke emellertid minst lika viktig. Och den glöms ofta bort i sjukvården idag, varpå övergången tillbaka till ett normalt liv blir oerhört jobbig för vissa människor. Detta stöd borde därtill inte bara vara riktat mot de drabbade själva, utan även till anhöriga och arbetsgivare" konstaterar Annelie slutligen innan jag tackar denna imponerande dam vänligen för ett trevligt samtal.

Läs mer om "Grips Livscoaching" på:
<http://www.gripslivscoaching.nu>

Är du istället intresserad av att veta mer om "mindfulness" är det bara att surfa in på;
<http://www.1177.se/Stockholm/Tema/Halsa/Stress/Mindfulness/>

För Kunskap & Livskraft! ♦

CANCERREHABFONDEN

CHRISTIAN PEDERSEN

Fröet till CancerRehabFonden som det ser ut idag såddes redan 1978 när två män träffades på ett sjukhus någonstans i Sverige. Den ene var canceröverlevare medan den andre hade skadats i trafiken, där de emellertid delade synen att möjligheterna till rehabilitering efter vårdtiden runt om i landet var högst bristfälliga.



Således slog de slag i saken och på eget bevåg startade en insamlingsorganisation med namnet "Cancer- och Trafikskadades Riksförbund", vars syfte var att erbjuda rehabiliteringsmöjligheter till de två just nämnda målgrupperna. I och med att antalet skadade i trafiken minskat på kontinuerlig basis sedan dess, medan antalet canceröverlevande gått i motsatt riktning, bytte företaget 2013 namn till CancerRehabFonden. Ett annat skäl till bytet var dock det faktum att möjligheterna till stöd i dagens cancervård var och är ytterst bristfälliga, varpå behovet av exempelvis ekonomisk och psykologisk hjälp till sin

rehabilitering är stort för cancerdrabbade i Sverige idag.

Det är just detta ouppfyllda men ack så viktiga behov som CancerRehabFonden försöker fylla med sin verksamhet. I dagsläget står det nämligen klart att vårdens resurser vad gäller rehabilitering efter avslutad behandling är otillräckliga. Detta blir ett stort problem för dem som känner sig ensamma och upplever vardagen som tung efter att de "friskförklarats". Just därför är det imponerande att det finns organisationer såsom CancerRehabFonden, vars vision är att kunna erbjuda rehabilitering till alla cancerdrabbade oavsett var i

landet denne bor. För närvarande är majoriteten av årets veckor öppna för samtliga cancerdiagnoser, där vissa rehabiliteringsveckor emellertid har specifika teman. "Män med cancer", "Kronisk cancer" och "Ung med cancer" är några exempel på dessa mer specifika fokusområden som sker med jämna mellanrum på de fem olika rehabiliteringscenter som CancerRehabFonden samarbetar med.

För att läsa på mer om de center med fokus på rehabilitering som CancerRehabFonden har ingått partnerskap med gäller det bara att fortsätta att läsa... ♦

Bräcke Diakoni Sfären, Solna/Stockholm

Programmet pågår i 5 dygn och rehabiliteringen anpassas vid start efter individuell förmåga och behov. Rehabiliteringen utgår från metoder som har stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet. Rehab-teamet består av rehabiliteringsläkare, sjuksköterska, sjukgymnast, psykolog/psykoterapeut, dietist, kurator och undersköterska. Programmet bygger på fysisk aktivitet, samtal och information. Varje deltagare bor i enkelrum, men kan ibland få dela badrum med en annan person. Helpension ingår under vistelsen.

Bräcke Diakoni Mösseberg, Falköping

På Rehabcenter Mösseberg arbetar man brett med olika former av rehabilitering och utredningar. Rehabcentret har lång erfarenhet av onkologisk rehabilitering och utvecklar ständigt sina program med nya idéer och nytt innehåll. Hos Mösseberg får du kunskap, inspiration och konkret stöd och hjälp med olika verktyg och strategier - som tas fram tillsammans med dig utifrån dina förutsättningar och behov. Den vackra kurortsmiljön ger tid för återhämtning.

Frötuna Gård & Retreat, Uppsala

Efter en cancerdiagnos är livet inte lika självklart som det en gång var. På Frötuna Gård & Retreat möter du andra i liknande situation som har en bredare förståelse för vad du gått igenom. Ett emotionellt och psykologiskt perspektiv är genomgående i programmet. Dessutom finns olika former av samtal, föredrag, information och aktiviteter. För välbefinnandet och hälsan spelar även maten en viktig roll och på Frötuna Gård serveras du näringsrik tillagad mat med hänsyn till miljö och säsong. Tillsammans med Janet och Gunilla får deltagare även chansen att laga och lära.

Lydiagården, Höör

Lydiagårdens program innehåller en mängd olika föreläsningar, samtal och aktiviteter.

Föreläsningarna kan handla om fakta om cancer, normal krisreaktion i samband med cancersjukdom, stress/trötthet och tips och råd av sjukgymnast. Du kan även få tillgång till sjukgymnast och olika typer av samtal med exempelvis en sjuksköterska eller kurator. Vad gäller aktiviteter finns både kulturell verksamhet och tillgång till ett kreativitetsrum.

Foodpower, Österlen

Mat, yoga, kropp och själ är vad som står i fokus på Foodpower på naturfagra Österlen.

Här är det maten som står i centrum, där närodlade råvaror är vad som gäller för att få den kraft och styrka som krävs för att komma tillbaka från en cancerbehandling.

Programmet hos Foodpower består av tre byggstenar: Mat som ger styrka, Yoga som avslappningsmetod och Samtal om livet. Initiativtagare till projektet är leg. dietist Anna som har sällskap av en legitimerad psykolog tillika yogalärare under samtliga av programmets fyra dagar.



"Tjenare grabben, hur är läget!?". Rösten är bekant, frågan likaså, där jag som så många gånger förr emellertid svarar glatt att "det är fin-fint" med ett leende på läpparna. För han är en man som sprider glädje omkring sig denne begåvade Matti Andersson, erfaren musiker som han är med säte i Uppsala strax norr om Stockholm. Att lära sig ackordeon, det instrument som Matti en gång i tiden föll handlöst för, må ha varit en utmaning för denne 60-åriga herre.

LIV RÄDD men levande

CHRISTIAN PEDERSEN

Sedan den 8e januari i år, vilket är det datum som Matti fick veta att han drabbats av blodcancersjukdomen myelom, ligger fokus emellertid på att klara av den tuffa behandling som han genomgår. Var hittar han motivationen och orken att göra detta? Jo, som så många gånger förr, genom musiken...

Musiken har dock inte hjälpt Matti att acceptera sin diagnos, helt enkelt därför att han ännu inte själv har gjort detta. "Jag har väl egentligen inte fattat eller förstått vad som har hänt mig. Det verkar ta tid...hur accepterar man egentligen ett helt nytt liv? Tiden får väl utvisa" konstaterar Matti när vårt samtal glider in på ett mer själsligt plan. Att han valde att arrangera en konsert i Uppsala så nära inpå det att han fick beskedet om sin cancersjukdom beror mycket på just detta "Är detta slutet? Vad vill jag göra innan jag dör? Jag måste få hålla ännu en konsert med mina favorit-musiker i en bra konsertlokal för en intresserad publik. Sedan den natten har jag ägnat mycket tid åt att planera en konsert i samarbete med Blodcancerförbundet, forskare på Akademiska Sjukhuset, Katalin Östra Station (konsertlokalen), medmusiker, formgivare osv... Det kändes fullständigt



Livrädd men levande

TORSDAG 21 APRIL, KL 20.00
KATALINS STORA SCEN, UPPSALA

Matti Ason Band till förmån för Blodcancerfonden
Musik av Astor Piazzolla, Pietro Frosini,
Maria Kalaniemi och Lasse Hollmer

Matti Andersson, accordeon
Erik Tengholm, trumpet
Jonas Isaksson, gitarr
Peter Frykholm, kontrabas
Lennart Törnqvist, trummor



Gäster:
Johan Lund-Andersson, klarinett
Nils-Erik Sparf, fiol

Insläpp från klockan 18.00
Biljettpris 200 kr, 100 kr student inklusive serviceavgift
Ring 018-14 06 80 för bordsplacering
Ståplatser är onummerat



självklart, rätt och viktigt att få leva i och med musiken så mycket som möjligt."

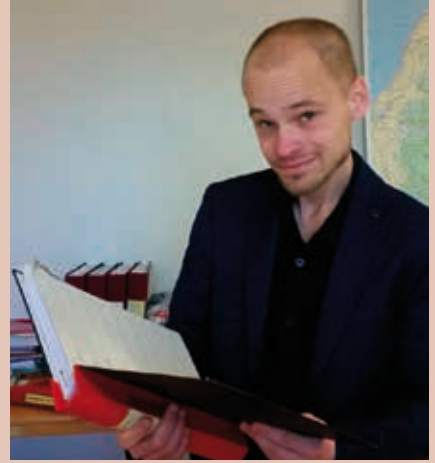
Det var Matti som själv tog initiativet att kontakta Blodcancerförbundet via ett e-post meddelande med avsändartid "04.03". Tiden i sig väckte mitt intresse, där jag till en början måste erkänna att jag var lite misstänksam gentemot ett meddelande som skickats denna högst okristliga tid. Skulle han gå och lägga sig eller hade han nyss stigit upp när meddelandet skrevs på torsdagsmorgonen? Matti hade lite "speciella tider" visade det sig, vilket han påtalade vid vårt första samtal som blev både mer spännande och engagerande än jag någonsin kunnat drömma om. Ty här talade jag med en driven och dedikerad herre med ett mål i sikte; konserten "Livrädd Men Levande". Dennes band "Matti Ason Band" kommer att vara huvudnumret kvällen ifråga, där överskottet från kvällen går till Blodcancerfonden.

Torsdagen den tjugoförsta april är tanken att nämnda arrangemang ska gå av stapeln på "Katalin And All That Jazz" i Uppsala. Tiden är satt till 20.00 med insläpp som påbörjas två timmar dessförinnan till en natt summa på 185

kronor för vuxna och 85 kronor för studerande. Matti Ason Band är som tidigare nämnts namnet på bandet som ämnar underhålla deltagarna under kvällen. Musiken är det som ska stå i centrum under de förhoppningsvis mycket roande timmarna, där en kortare föreläsning om myelom dock kommer att hållas. Dessutom ryktas det om ett quiz mellan spelningarna, som likt kvällen ifråga både kommer att behandla myelom och musik. På frågan om vilka Mattis förhoppningar är inför kvällen kommer svaret snabbt och med en naturlig självsäkerhet. "Fullt med folk, mycket musik, gott om värme och massor med kärlek!". Längre än till den 21a april tänker dock inte Matti, för det är framtiden alltför oviss just nu. En autolog stamcellsplansplantation är emellertid inplanerad i maj, men den skänker inte Matti en ynka tanke på just nu. "Allting handlar om den kommande konserten, det är den som ger mig energi".

Blodcancerförbundet önskar Matti lycka till med sin fortsatta behandling, och uppmanar samtidigt samtliga av våra medlemmar som bor i närheten av Uppsala att boka in den 21a april i kalendern! ♦

Få förunnat att ha ett så pass roligt jobb!



"Ingen dag är den andra lik" är ett urvattnat uttryck som alltför lättvindigt används till höger och vänster, det är numera min åsikt. Ty jag har väldigt svårt att se framför mig särskilt många jobb som är mer omväxlande än mitt nuvarande.

EN VANLIG

CHRISTIAN PEDERSEN

dag på jobbet

På Blodcancerförbundet finns det för dess enda heltidsanställda en enda fast punkt i arbetslivet, och det är kaffet vid tiotiden. Alltför många gånger själv framför datorn med lite musik i bakgrunden, men någon gång då och då tillsammans med mina kollegor inom industrin som delar lokaler med oss på förbundet. Bröstcancerfonden, Njurförbundet och ILCO är några av de övriga ideella organisationerna som arbetar fem trappor upp på Sturegatan 4A. Och trots att lokalerna kunde ha varit lite fräschare, så trivs jag alldeles utomordentligt bra på min härliga arbetsplats i Sveriges restaurangtätaste kommun Sundbyberg.

05.36 lyser det på mobilskärmen vilket må vara tidigt, men jag har å andra sidan mycket att göra och en kaffe skulle smaka väldigt gott just nu. Vattenkokaren sätts igång, snabbkaffet tas fram tillsammans med en skvätt mjölk innan jag slår på datorn och strax är redo att påbörja min arbetsdag. Dryga två timmars jobb innan dagens arbete officiellt sett börjar är bara bonus för mig, ingen stress och en behaglig start på dagen. De av dagens obligatoriska arbetsuppgifter som ligger närmast i tid avverkas i den mån det är möjligt medan kaffet långsamt väcker mig. Innan klockan hunnit bli halv åtta har följaktligen förbundets sociala medier uppdaterats, en ny tillika relevant nyhet har lagts upp på vår hemsida och samtliga e-poster som trillat in i min personliga jobbmail besvarats. En snabb dusch, en

lättare frukost och en rask promenad senare ser jag bussen som ska ta mig till busstationen "Vintergatan", bara någon minuts promenad från Blodcancerförbundets kansli i Stockholms utkanter där jag har mitt kontor.

En behaglig busstur och strax över halvtimmen senare kliver jag in på mitt kontor runt tjugo över åtta, naturligtvis först efter att ha hälsat på våra duktiga tillika mycket varmhjärtade administratörer Ulla och Mia som arbetar deltid på kansliet. Rummet är, fastän jag har jobbat på förbundet i över fem månader nu, fortfarande till bredden fylld med pärmar och papper som jag ännu inte har haft tid att sortera. Att hålla på med sådant är knappast tidseffektivt enligt mig, vilket är ett minimikrav om man vill få saker gjorda i det här jobbet, var så säkra! Den stationära arbetsdatorn av märket Dell och min personliga medtagna MacBookAir slås på, sedan börjar min arbetsdag "på riktigt". Att försöka beta av de drygt två dussin mail som ankommit till förbundets mailadress blir i sedvanlig ordning starten på min arbetsdag, eller det var åtminstone vad som var tanken...

Ungefär hälften av e-posterna visar det sig att jag hinner med innan telefonen återigen ringer, denna gång med ett brådskande ärende som kräver min fulla koncentration. En utav förbundets lokala ordföranden uppvisar nämligen mig om att hon är i krokarna

och anländer till kansliet ungefär kvart i tio, dessutom rejält kaffesugen! Det ger mig drygt en timme att svara på de övriga e-posterna i förbundets gemensamma jobbmail, göra detsamma med de nya e-posterna som inkommit till min personliga sådana, prata en kort stund med förbundets kassör angående Blodcancerfondens placeringar, sätta på kaffe till vår kära lokala representant, springa till Hemköp för att köpa lite fikabröd, få tag på samt boka in ett möte med en ny potentiell samarbetspartner inom läkemedelsindustrin och snabbt se över Blodcancerfondens process kring minnesgåvor. Det sistnämnda är nämligen det som ska diskuteras på den kommande fikapausen ihop med vår glada lokala representant, som i vanlig ordning är punktlig och dyker upp med ett uppfriskande glatt humör.

Från det att kaffe och bullar dukas fram tills dess att vi hjälps åt att duka av drygt en och en halv timme senare förs en livlig diskussion inne på konferensrummet på Sturegatan 4A. Förutom att behandla processen kring minnesgåvor och hur denna kan förbättras, hinner Lena och jag även med att diskutera produktutbudet kring den nylansering som planeras för Blodcancerförbundets webbshop, vilka projekt som är tänkta att anordnas under våren 2016 samt möjligheten att bli medlem direkt i Blodcancerförbundet snarare än blott intresseanmäla sig. Ett högst



...kaffepaus vid tiosnåret där fikabrödet dagen till ära emellertid lyser med sin frånvaro.

...mörkret ligger tätt över Sturegatan när det är dags att bege sig hemåt.



välkommet och givande besök, där jag tyvärr måste ta farväl av Lena för att bege mig in på kontoret och förbereda mig inför det planerade lunchmötet med den grafiska designer jag stämt träff med på den lokala restaurangen Nybergs. Några tidigare utgåvor av haema, våra diagnosbroschyrer, en sammanfattning av förbundets önskade grafiska profil och vår informationsbroschyr samlas upp och tas till nämnda möte. Att jag dessutom hinner med att upprätta en första kontakt med några potentiella annonsörer i haema är bara en bonus, härligt!

Mätt i magen och med ny energi efter ett mycket produktivt möte är det sedan dags att ägna sig åt lite strategiskt arbete. Jag fortsätter således gårdagens mödosamma uppgift att gå igenom Socialstyrelsens krav på ansökningar gällande statsbidrag för kroniska sjukdomar. Mina insikter pilas ned med hjälp av PowerPoint som kommer att ligga till grund för en del av den presentation jag ämnar hålla i frågan för styrelsen om drygt en och en halv vecka, där målet är att hitta åtminstone ett projekt att enas kring och så småningom göra en ansökan till. Dock hinner jag bara sysselsätta mig med detta i dryga halvtimmen innan det återigen är dags att släcka en brand, denna gång i form av att se till att dagordningen inför förbundets kommande styrelsemöte justeras och skickas ut till samtliga berörda individer. Knappt har jag hunnit

trycka på "skicka" innan vår engagerade tillika mycket drivna ordförande Lise-Lott Eriksson kikar förbi på kontoret och påminner mig om att skriva klart det ansökanbidrag som ska skickas in dagen efter vad avser ett spännande nytt projekt Blodcancerförbundet har på gång tillsammans med en av våra partners inom läkemedelsindustrin.

Detta hinner jag också precis med innan larmet på mobilen ringer för att påminna mig om att det är dags att, tillsammans med Lise-Lott, bege sig till Riksdagen för ett möte med en av våra folkvalda politiker angående sjukförsäkringar. Mötet avverkas relativt fort där responsen vi fick från nämnde ledamot glädjande nog dock var större än förväntat. Interpellation och debatt i riksdagen gällande en av våra kärnfrågor utlovas, varpå jag förnöjt ägnar en halvtimme åt att diskutera hur vi bäst går vidare med nästa steg efter mötet med Lise-Lott innan tiden är kommen att bida henne farväl för att bege sig en sista sväng tillbaka till kontoret. Väl där konsumeras dagens femte kaffe, några smärre förbättringar

på hemsidan utförs, en kortare diskussion gällande statsbidrag diskuteras med lämplig representant på Socialstyrelsen och slutligen skickas ett antal avslutande meddelanden iväg i den virtuella djungeln. Detta innan magen åter påminner mig om att det är dags att få i sig lite näring, varpå det är dags att lämna kontoret.

I vanlig ordning är jag den sista kvar på våningen varpå det är mitt ansvar att släcka lamporna i samtliga rum, låsa huvudingången och larma på våning 5 i Sundbyberg. Detta gör jag pliktroget innan tiden är kommen att bege sig hemåt i vintermörkret. Väl hemma från jobbet gäller samma rutin såsom alltid; tillaga en snabb men bättre måltid, äta denna i lugn och ro framför datorn, sätta på en sista kaffe och sedan runda av dagens arbete med en timmes avslutande arbete kompletterat med en halvtimmes förberedelser inför morgondagens åtaganden. Detta allt medan jag myser i soffan med TV:n på i bakgrunden som sällskap och varvar ner efter ännu en "vanlig" dag på jobbet... ♦



Lars Nilsson påbörjar sitt i efterhand uppskattade anförande om MDS.

"Allt måste inte handla om sjukdom"

Ambitiös föreläsningdag i Lund får

HÖGT BETYGG

TEXT PETER LUNDSTRÖM, PROGRESS PR FOTO BOSSE JOHANSSON

Patienter, anhöriga och andra med intresse för blodcancer fyllde lokalen när Blodcancerförbundet bjöd in till föreläsningdag i Lund. Utöver föredrag om sjukdomar och behandling fick deltagarna även möta bland andra lundafysikern Bodil Jönsson som delade med sig av sina tankar om tid. "Ett jättebra möte med stor variation och intressanta samtal", säger eldsjelen Christel Wendt som lett arbetet med föreläsningdagen.

Efter välkomnande mingel och kaffe inledde Lars Nilsson, överläkare vid hematologiska kliniken på Skånes universitetssjukhus, med en uppskattad översikt av behandlings- och forskningsläget gällande MDS, myelodysplastiskt syndrom, en grupp stamcellsjukdomar som karakteriseras av mognadsstörningar i blodet och benmärgen.

Tänkvärt om tid

Bodil Jönsson, numera professor emerita och

känd från "Fråga Lund", tog sedan upp tråden om tid – ett begrepp som kan bli närmast magiskt för cancersjuka. Det var med bestsellern "Tio tankar om tid" som hon strax före millennieskiftet fick stjärnstatus, och att låta Bodil Jönsson kåsera om tid i ett sammanhang som detta får betecknas som ett genidrag av arrangörerna. Ännu en emerita, professor Eva Kimby, pensionerad men "still going strong" och fullt verksam, delade med sig av sitt breda kunnande kring leukemi och lymfom,

blodcancerformer där utvecklingen av nya behandlingsmöjligheter gått starkt framåt.

Munhälsa – eftersatt område

Ett ämne som engagerade åhörarna lite extra var när tandhygienisten Margaretha Nilsson berättade om vikten av att värna tandhälsan under en cancerbehandling. Bakgrunden är att både grundsjukdomen och behandlingen av en tumörsjukdom påverkar munhälsan – ändå är detta ett eftersatt omvårdnadsom-



Lumjeta Skenderi, ordförande i Blodsjukas Förening i Södra tillsammans med eldsjälens Christel Wendt.

råde. Margaretha Nilsson fick många frågor efter sitt anförande och det hördes uppskattande kommentarer av typen "det pratas alldeles för lite om tandvård och cancer".

I det gedigna programmet behövdes även en lunchpaus, ett trevligt tillfälle för fortsatta samtal och kontakter mellan de många engagerade besökarna. Helena Cewers, barnmorska och auktoriserad klinisk sexolog, talade om "Lust att ha lust", ett ämne som engagerar dagens arrangör, Christel Wendt, som forskar om transplanterade patienters sexuella hälsa och under våren kommer att få sin första vetenskapliga artikel publicerad. "Lust att ha lust" är även titeln på en bok av Helena Cewers. "Det var en både rolig och tankeväckande föreläsning", tycker Christel Wendt, som också noterade publikens stora intresse för Helena Cewers bok som gavs ut 2012.

Behandling mot illamående

Ett annat angeläget ämne gällde illamående vid cancerbehandling, något som Anna Lübking, hematolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund berättade om. Här har utvecklingen verkligen varit av godo för patienterna som numera rutinmässigt får läkemedel i förebyggande syfte för att förhindra illamående vid cytostatikabehandlingar.

Sjuksköterskan Annika Kisch är kvinnan bakom utmärkelsen "Årets hematologiska avhandling", ett prestigefyllt erkännande från Svensk Förening för Hematologi som nu för första gången ger priset till en sjuksköterska. Utöver åran får Annika Kisch, som disputerade på avhandlingen vid Malmö högskola för ett år sedan, också 10 000 kronor som donerats av Blodcancerfonden. Pristagaren var på plats i Lund för att berätta om studien som

handlar om de känslomässigt komplicerade situationer som uppstår vid stamcellstransplantationer mellan syskon.

Tuffa erfarenheter av KLL

Under den intressanta och innehållsrika dagen föreläste också Peter Berlin. Han berättade om sina erfarenheter av att leva med KLL, kronisk lymfatisk leukemi, med fokus på den transplantation med stamceller från en orelaterad donator som han genomgick 1999. Åhörarna fick både känslomässiga inblickar i tuffa perioder som varit och hoppningivande inspiration när de insåg att Peter Berlin numera lever ett i stort sett normalt liv, förutom att en stel nacke satt stopp för hans golfspel. "Jag tror att blodcancerpatienter kan få ut mycket av att se någon som har kämpat och lyckas", säger Christel Wendt. "Peter visar att man kan komma långt med lite jävlar anamma."

Under redogörelsen passade Annika Kisch på att inflika att första gången hon skulle åka och hämta stamceller i en frysväska – "ett stort ansvar och väldigt nervöst" – var det just de stamceller som Peter Berlin skulle få, något som på ett fint sätt knöt samman två av dagens föreläsare. Christel Wendts sammanfattning av satsningen i Lund är enbart positiv: "Det blev en bra blandning av rent medicinsk information och helt andra aspekter av sjukdom och mänskligt liv. Jag kan inte vara annat än nöjd!"

Föreläsningdagen arrangerades av Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen med stöd av Gilead Sciences.

Christel Wendt – en riktig eldsjäl

Det var i mitten av 1970-talet som Christel Wendt valde vården första gången. Då utbildade hon sig till sjukvårdsbiträde och hade tänkt läsa vidare till undersköterska, men så blev det inte och vården fick vänta.

Några år senare drabbades hennes mormor av äggstockscancer, och Christel Wendt är inte nådig när hon beskriver den tidens cancervård: "Det var hemskt att se hur illa behandlad hon blev – det var nog då jag bestämde mig för att arbeta med onkologi."

År 1995 blev det studier igen, den här gången på Vårdhögskolan för att bli sjuksköterska. Efter examen blev det jobb på onkologen och så småningom hematologen där hon har varit sedan dess.

Idag är Christel Wendt en av Skånes, kanske en av Sveriges, största eldsjälar på blodcancerområdet. Sedan 2007 sitter hon i styrelsen för Blodsjukas förening i södra sjukvårdsregionen, hon har engagerat sig i både Blodcancerförbundet och Blodcancerfonden och hon är kassör i HEMSIS (Föreningen Hematologisjuksköterskor i Sverige).

På senare år har Christel Wendt, vid sidan av sitt arbete på hematologen i Lund, ägnat stora delar av sin tid åt doktorandstudier vid Malmö högskola. Där forskar hon om transplanterade patienters sexuella hälsa. Nu till våren planeras publiceringen av hennes första vetenskapliga artikel i en referentgranskad tidskrift: Perception and assessment of verbal and written information on sex and relationships after hematopoietic stem cell transplantation. ♦

En uppriktig och intressant kvinna
med många äss i rockärmen.



UTÅTRIKTAD OCH IDÉRIK!

"Är inte jag alltför frispråkig och konstig för att vara med i medlemstidningen?" undrar Anne-Charlotte Bennerstam alias "Lotta", välkänd eldsjäl i Blodcancerförbundets Stockholmsförening och medlem i dess styrelse. Jag kan bara skaka på huvudet och försäkra denna härliga individ att så absolut inte är fallet, snarare tvärtom!

Den gråmulna vardagen behöver ibland lite färg, och det kan jag lova att Anne-Charlotte bidrar med i allra högsta grad då hon kikar förbi på kansliet med jämna mellanrum för lite pyssel. "Så får man hjälpa till lite där det behövs och känna sig behövd, även om jag mest fungerar som en städkärring" som hon själv så vackert uttrycker det.

Lotta är en av de sällsynta individer som sprider glädje runtomkring sig, ser det positiva i det mesta och är öppen för att dela med sig av sina erfarenheter till dem som är villiga att lyssna. För prata, det kan hon! Den fascinerande damen har levt med Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) sedan 2005 och stamcellstransplanterade sig så sent som i januari 2013. Hon beskriver denna operation som sin "andra födelsedag" då denna hade en stor påverkan på hennes liv, till viss del positivt men främst negativt. Vad gäller det sistnämnda är det ingenting som Lotta sticker under stol med, det vore helt enkelt att tala osanning. Trots flertalet motgångar i livet har hon emellertid inte låtit sig nedslås, varefter "livet leker men lite hårdhänt ibland" är hennes favoritcitat i livet.

För att främja ett större patientinflytande har Lotta, efter viss övertalning från författaren själv, erbjudit sig att bidra till haema genom en återkommande spalt med namnet "Lottas Egenvård". Här kommer Lotta att ge praktiska råd rörande just egenvård, vilket vi på Blodcancerförbundet hoppas kommer att vara våra medlemmar behjälpliga i sin vardag" ♦

LOTTAS EGENVÅRD

Att själv påverka sitt allmäntillstånd kan ge goda effekter, både mentalt och fysiskt. Genom att "prova på" går det att hitta något som gör att man mår bättre. Sjukvården ger oss behandlingar och mediciner som förhoppningsvis hjälper mot de stora problemen. Dessa kan däremot ge följdverkningar som vi själva kan påverka och förhoppningsvis minska. Allt vi själva kan göra för att höja vår livskvalité bör vi pröva, det är åtminstone min syn på saken! Tanken är att rubriken Egenvård ska återkomma i Haema ett tag framåt och ta upp tips som du kan testa och som förhoppningsvis hjälper. Tipsen ska givetvis inte påverka din behandling eller din medicinering, utan kanske småsaker som kan göra att ett följdproblem minskar. Pröva om du vill, hjälper det är det bra, hjälper det inte så sluta – och pröva något annat.

Illamående och kräkningar är nog något de flesta av oss har råkat ut för. Ibland bara illamående, ibland bara kräkning-

ar och ibland både och. Sjukvården har säkert gett dig tips som välj "kall mat", "drick kolsyrade drycker", "ät ofta men lite", "undvik matos", "vädra innan maten" m.m. Ibland funkar detta och ibland funkar det som går stick i stäv med de råd man får. Ibland ändrar det sig, varpå det som fungerade tidigare inte längre fungerar, men det motsatta fungerar! Många tips som jag fått har att göra med mat, men ibland mår man ju illa hela tiden. Mår du illa på morgonen, kan ett kex eller en skorpa innan du går upp hjälpa. En citronskiva att suga på i munnen kan också lindra illamående. Kanske glass kan vara något eller en isbit att suga på? Även något salt kan hjälpa, t ex jordnötter, salta kex eller kaviar...

Att kräkas är jobbigt oavsett om man mår illa också, eller om kräkningarna kommer utan föregående varning. Själv har jag under de perioder då det är extra aktuellt, en kräkpåse i väskan eller fickan. De påsar som sjukhusen använder är djupa

så att inte någonting obehagligt stänker upp i ansiktet på en. Vidare är plastringen upptill ett bra stöd att hålla i och är lagom stor för mun och näsa. De finns att köpa på apoteket, men är tyvärr dyra.

Vätska är viktigt och får du inte i dig tillräckligt med vätska, så testa vätskeersättning som kroppen effektivare tar till sig än vanligt vatten. Detta går att köpa i tablettform på apoteket och det finns därtill recept på nätet om du vill blanda själv. Det är viktigt att få i sig näring, varpå om du knappt får i dig någon mat alls, så bör du givetvis ta kontakt med sjukvården.

Har du något tips som har underlättat för dig vad avser din blod- eller blodcancersjukdom? E-posta i sådana fall gärna till mig och berätta dina tips så ska jag se till att dessa vidareförmedlas i nästa utgåva av haema!

Anne-Charlotte Bennerstam
lotta@blodcancerforbundet.se



VINNARE

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

Vinnare av kryss

Anita Wahlström
Linfrövägen 8
71572 Stora Mellösa

Inga-Britt Lindberg
Hamnplan 24A
94161 Piteå

Vinnare av Sudoku

Gunilla Rosenberg
Vitmossevägen 22
97441 Luleå

Arne Lundblad
Lidvägen 10
35249 Växjö

Önskar du STÖDJA oss?

BLI MEDLEM I BLODCANCERFÖRBUNDET!

Som medlem i Blodcancerförbundet får du möjligheten att möta andra i din situation och vara med och påverka vårt arbete på förbundet. Närstående och övriga stödjande är naturligtvis också välkomna att bli medlemmar!

Bli en del av vår gemenskap genom att;

- Gå in på vår hemsida och fylla i webbformuläret genom att följa länken www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem.
- Ringa förbundskansliet på tel. 08 546 40 540 mån-fre kl. 09.00 - 12.00.
- Skicka ett mail till e-post adressen info@blodcancerforbundet.se (Ange namn, adress, födelseår, e-postadress, tel.nr samt ev. diagnos. Skriv också om det gäller medlemskap som patient, anhörig eller stödjande).

SKÄNK EN GÅVA

- **Via bankgiro.** Sätt in ditt bidrag på vårt bankgiro **900-4219**.
- **Via sms.** SMS:a "Blod" följt av ett mellanslag och skriv sedan det belopp du önskar skänka till 72672 (om du t.ex. vill skänka 200 kr skriver du "Blod 200")
- **Via Swish.** Fyll i Blodcancerfondens Swish-nummer 1239004219 och ange valfri summa du vill donera. Minimibeloppet för gåvor via denna kanal är 100 kr.
- **Via hemsidan.** Gå in på www.blodcancerforbundet.se/villkorslosa_gavor och fyll i formuläret.

GE EN MINNESGÅVA

- Gå in på www.blodcancerforbundet.se/minnes_och_gratulationsgava och fyll i formuläret
- Ring förbundskansliet på 08 54640540 mån-fre kl. 09.00 - 12.00
- Skicka ett mail till info@blodcancerforbundet.se (glöm inte att ange vem gåvan gäller, texten på minnesbrevet och summan på gåvan)
- Sätt in summan på vårt bankgiro **900-4219** och ange där vem gåvan gäller samt övriga upplysningar.



GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.



VÄRLDS CANCER DAGEN 2016

CHRISTIAN PEDERSEN

Med händerna fulla av informationsbroschyrer om Blodcancerförbundet, med målet att ha några kilo färre att bära med mig tillbaka till kontoret om några timmar, begav jag mig den 4e februari till Karolinska Institutet för att vara med och uppmärksamma Världscancerdagen 2016. Fastän jag var lite skeptisk mot konceptet i sig, då cancerpatienter i mitt tycke förtjänar att både uppmärksammas och hyllas dagligen, var det en spännande eftermiddag som låg framför mig.

Jag var nämligen inbjuden till seminariet "Ett Levande Liv Med Cancer" vilket anordnades av Nätverket Mot Cancer (NMC) där Blodcancerförbundet ingår som en av drygt dusintalet organisationer. Naturligtvis lyckades jag virra bort mig i det smärre bostadsområdet som kännetecknar Karolinska Institutet i Solna. Emellertid lyckades jag komma fram någorlunda i utsatt tid, en klädsam akademisk kvart sen bara.

Här gällde det dock inte att slösa någon tid, varpå vår roll-up togs fram och sattes upp på scenen, deltagare hälsades välkomna och nya kontakter initierades med företagsrepresentanter. Mitt i alltihop hann jag även med att få i mig några tuggor mat, sedan hade klockan helt plötsligt blivit ett. Programmet drog igång enligt plan inne i salen Aula Medica med att Katarina Johansson, ordförande för Nätverket Mot Cancer tillika god vän till Blodcancerförbundet, hälsade oss deltagare välkomna tillsammans med moderatorn för eftermiddagen Lennart Persson. Dagen till ära hade jag fått den kanske inte alltför glamorösa uppgiften att vara "mikrofonansvarig", det vill säga agera springpojke till publiken om de så önskade.

Det gjorde de inte skulle det visa sig senare, främst beroende på det fullspäckade programmet som rivstartade i och med att Gabriel Wikström, Folkhälso-, sjukvårds- och idrottsminister ämnade scenen kvart över ett. "Jämlik hälsa och bättre cancervård" var det temat som diskuterades fram till klockan två, där fokus låg på cancerpatienternas behov och regeringens satsningar för att försöka uppfylla dessa. Till min förnöjelse fick Gabriel det hett om öronen till tider, varpå denne herre inte fick en avslappnande och lugn upplevelse av eventet ifråga. Dock var han där för att inte bara ta del utav utan även diskutera frågor som är viktiga både för NMC och oss på Blodcancerförbundet, varpå jag tyckte att Katarina Johansson gjorde ett alldeles förträffligt framträdande.

Klockan två och fram till halv fem flyttades fokus till den övergripande programpunkten "Cancerpatienten och Cancervården". Denna skulle visa sig bestå av fyra olika delar, där den första av dessa behandlade patientens inflytande i vården, där dennes roll (eller

snarare icke-roll) i dagens vård diskuterades av bland andra Margareta Haag (vice ordförande i NMC), Cecilia Olsson (ordförande Sjuksköterskor i Cancervården) och Maria Pliakas (ordförande för Fysioterapeuternas Onkologiska/palliativa fysioterapisektion. Därefter hade tiden kommit att istället prata om livet som vuxen barncanceröverlevare. Erik Ågren, patientföreträdare hos Barncancerfonden och Marika Cassel, koordinator på samma organisation klargjorde vikten av att få psykosocialt stöd som barn/tonåring när man drabbas av cancer. Även deras anhöriga är i behov av stöd, vilket egentligen inte går att ifrågasätta...

Halvvägs in i programpunkten ljöd visselpipan varpå det var dags för halvtid och kaffe. För mig personligen var det rena rama smörgäsbordet av spännande människor att träffa, varpå en halvtimme kändes snällt om tid, fastän detta i ärlighetens namn bör räknas såsom två halvtidspauser och därutöver var en av de längsta pauser jag någonsin hade upplevt. Under trettio hektiska minuter hann jag prata med våra nuvarande samarbetspartners inom läkemedelsindustrin, nya ansikten inom nämnda bransch, politiker till både höger och vänster, en av våra kära medlemmar på Blodcancerförbundet samt mina vänner Peter och Gitte på Progress PR. Inte dåligt bara det, framförallt med tanke på att jag även hann få i mig två koppar kaffe under tiden. Sedan ljöd så pipan igen varpå samtliga deltagare snällt begav sig till sina platser för att ta del av del två utav "Cancerpatienten och Cancervården".

Denna påbörjades med undertemat "Cancervården flyttar hem", ett uttryck som klingade välkänt i mina öron efter att ha deltagit på ett seminarium i Riksdagen hösten 2015 med samma namn. Nu som då var det liknande områden som berördes, där dessa inkluderade exempelvis det faktum att patienter numera kan sköta sin behandling ifrån hemmet i allt större utsträckning samt de krav denna nya verklighet ställer på sjukvården. En självklarhet för mig numera, men å andra sidan visste jag inte ens vad "kronisk cancer" var för något för så när som ett halvår sedan. Det i sig var skäl nog till att mitt första åtagande som Förbunds- och Affärsutvecklingsansvarig på Blodcancerförbundet var att införa en slogan som innefattade ordet "kunskap". För det var

just det jag, likt majoriteten av människorna i vårt land saknade vad avser hur cancervården egentligen fungerar i Sverige idag.

Den sista halvtimmen av "Cancerpatienten och Cancervården" ägnades åt en paneldiskussion med representanter från Riksdagens socialutskott tillika landstinget. Dessa politiker kompletterades av Heidi Stensmyren (ordförande Läkareförbundet) och Nätverkets alldeles egna Margareta Haag, som för övrigt tydligen är gammal bekant med mina föräldrar. Detta hade jag fått reda på helgen dessförinnan under familjens veckovisa familjemiddag på söndagsaftonen, vilket bara bevisar hur liten världen är. Framförallt med tanke på att de hade lärt känna varandra på Filippinerna, där jag ju växte upp som ni med mycket gott minne kanske minns (jag skrev nämligen om detta i utgåva nr. 3 2015!). Dessutom kunde jag inte annat än förvånas över att min gamla chef från Teleperformance, det högst otacksamma företag jag hade varit anställd hos några månader som tjugoför år som telefonförsäljare, numera var ledamot i Riksdagens skatteutskott. Inbänd är livet allt bra märkligt...

Om det var märkligt att Gunilla Gunnarsson, läkare och nationell cancersamordnare, tilldelades "årets cancer nätverkare" hade jag ingen uppfattning om. Att allting är relativt är nämligen en självklar sanning enligt egen utsägo, och då jag inte visste vilka Gunillas huvudkonkurrenter till nämnda utmärkelse var kunde jag inte säga bu eller bä. Dock litade jag på Katarina Johanssons goda omdöme i denna fråga, instämde således hjärtligt i applåderna och kunde sedermera blott konstatera att seminariet var över. Summa summarum hade det varit en spännande och intressant dag, där Blodcancerförbundet som en aktiv medlem i Nätverket Mot Cancer förhoppningsvis bidrog en gnutta till att cancervården i Sverige tog ett steg framåt, hur litet det än må ha varit. Ty att politiker pratar vackert och ibland undflyende om strategier är en sak, att faktiskt få vårdens aktörer att ta dessa strategier till sig och därtill implementera dem i praktiken är en annan, framförallt med tanke på den enorma arbetsbelastning den sistnämnda gruppen lever med för närvarande i kombination med den våra beslutsfattarens benägenhet till kortsiktiga beslut. ♦

SÄKERHET FRAMFÖR ALLT?

CHRISTIAN PEDERSEN



"Patientsäkerhet betyder att skydda patienter från att skadas när de får vård.

I Sverige är vården säkrare än i det flesta andra länder, men ändå är skador fortfarande ett stort problem".

Jo tack, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) sammanfattar det hela väldigt fint i deras definition av "patientsäkerhet". Det som främst intresserar mig är att de påtalar det faktum att säkerheten inom vården mycket väl kan förbättras. Detta torde vara ett krav ifrån allmänheten gentemot våra beslutsfattare, då vi på förbundet åtminstone anser att det är en självklarhet att våra medlemmar inte ska behöva oro sig för att den behandling de får är säker. "Patientsäkerhet" talas det brett och högt om från alla möjliga håll och kanter, men vad görs egentligen inom området? De nationella kvalitetsregistren och vårdplaner i all ära, men dessa måste kopplas med konkreta åtgärder och därefter börja visa reella resultat.

Det är emellertid svårt att omsätta vackra strategier i praktiken. Detta kräver nämligen i de flesta fall en förändring av beteenden hos människor, vilket är lättare sagt än gjort. Att vi homo sapiens inte uppskattar förändring är en käpp i detta enorma hjul, kostnader en annan, där allting i slutändan handlar om vad

man är villig att investera för att underlätta livet för att rädda liv och därtill underlätta vardagen för våra anställda inom vården. För lite hjälp på traven kunde dessa personer behöva, överarbetade som de är. Och är man trött och sliten är det mänskligt på alla sätt och vis att ibland mista koncentrationen ett ögonblick och begå ett misstag. Felbehandlingar inom vården är således ett stort problem inom vården idag och därtill mer vanligt idag än man skulle kunna tro. Att det dessutom leder till oerhörda kostnader gör inte saken bättre, där jag inte ens har nämnt den största kostnaden av alla – ett människoliv.

1 400... en siffra som nästan är dubbelt så stor som antalet omkomna i flygolyckor under 2015. Och då talar vi om hela världen, inte bara lilla Sverige. Att nästan var tionde patient fortfarande drabbas av undvikbara skador är bara att beklaga, där det är noterbart att vårdrelaterade infektioner är det vanligaste skadeområdet. Dessa beror i mångt och mycket på de individuella sjukhusens rigida interna kulturer, organisationsstrukturer och incitament-

system. En högst trögörslig tillika föråldrad verksamhet där det är lättare sagt än gjort att "göra om göra rätt". Ett steg i rätt riktning vore att se till att våra sjuksköterskor kan känna sig trygga i att det läkemedel de injicerar i sina patienter har rätt innehåll och koncentration. Ingen patient ska behöva lida för att en dos har blivit fel, där detta i dagsläget riskerar att ske givet den "mänskliga faktorn".

Att fela är trots allt mänskligt, varpå exempelvis kvalitetssäkringslösningar för säker administration av intravenösa mediciner borde vara en självklarhet i dagens Sverige. Detta är en av många saker som går att förbättra i sjukvården överlag, med ett specifikt fokus på just blodcancer. Tekniken för att införa detta finns tillgänglig redan idag, bland annat genom produkten "DrugLog" som Uppsala-baserade bolaget Pharmacolog tillhandahåller. Dock måste vårdens aktörer vara mottagliga att implementera dessa, och det snarast! Säkerhet framför allt, eller? ♦

SVERIGEDAGEN MPN

23e April 2016

Radisson Blu Waterfront Hotel
(Stockholm)

Essentiell Trombocytos
Myelofibros
Polycytemia Vera





American Society of Hematologys årliga konferens sker i början av december och ägde år 2015 plats i Orlando, Florida. Liksom tidigare år presenterades en mängd studier kring nya läkemedel och nya insikter inom sjukdomsbiologi. Nedan följer ett referat från konferensen och lite nyheter gällande multipelt myelom och myeloproliferativa sjukdomar.

Ett flertal presentationer handlade om nya myelomläkemedel, framförallt om de tre som godkändes i USA i november 2015. De heter daratumumab (Darzalex®), ixazomib (Ninlaro®) och elotuzumab (Empliciti®) och har lite olika verkningsmekanismer. Daratumumab är en antikropp mot myelomceller som visat sig ha god behandlingseffekt som singelbehandling vilket är väldigt tilltalande. En stor studie där bland annat Karolinska universitetssjukhuset varit med publicerades under hösten 2015 och resultaten presenterades också nu på ASH. Det andra läkemedlet som godkänkts heter ixazomib och har liknande verkningsmekanism som bortezomib (Velcade®) men ges i tablettform. En kombination av ixazomib, lenalidomid (Revlimid®) och kortison visade sig ha god effekt hos myelompatienter vilka återfallit i sjukdomen. Det tredje läkemedlet elotuzumab är en antikropp som stimulerar immunförsvaret och som hade god effekt när det gavs som kombinationsbehandling med lenalidomid (Revlimid®) och kortison.

För inte så länge sedan (2014) godkändes ett läkemedel som heter carfilzomib som också är en vidareutveckling av bortezomib. Nu på ASH presenterades flera studier med carfilzomib och detta läkemedel verkar vara effektivt både som första behandling vid diagnos och vid återfall av myelom. Carfilzo-

mib har godkänkts både av det amerikanska och europeiska läkemedelsverken medan de tre första än så länge bara är godkända i USA och det dröjer ett litet tag innan de blir tillgängliga i Sverige. Det är mycket positivt att det händer så mycket nu inom myelomforskningen och det är glädjande för patienterna att det kommit fram så många nya läkemedel de senaste åren.

Gällande myeloproliferativa sjukdomar, eller myeloproliferativa neoplasmer (MPN), presenterades ett flertal studier kring behandling med JAK2-hämmare. Den första JAK2-hämmaren ruxolitinib (Jakavi®) godkändes för några år sedan och nu är två till JAK2-hämmare snart på väg ut på marknaden. De heter pacritinib och momelotinib och har lite olika profil jämfört med ruxolitinib även om alla tre läkemedel på det stora hela verkar vara lika effektiva. En positiv sak med de två nya preparaten är att man kan behandla också patienter som har låga blodvärden (något som är svårare med ruxolitinib då detta kan sänka värdena ytterligare). På ASH presenterades också resultat från studier där man kombinerat ruxolitinib med andra läkemedel, bland annat interferon, azacytidin och pomalidomid. Ingen av kombinationsbehandlingarna har än så länge haft en övertygande fördel jämfört med enbart ruxolitinib men studier är fortfarande

pågående och ytterligare resultat kommer så småningom.

Jag och mina kollegor presenterade en poster där vi studerat incidens av MPN, dvs antal nyinsjuknande i MPN per år, i Sverige mellan 2000-2012. Sjukdomarna har ökat lite i incidens men det beror troligen till största del på att rapporteringen till cancerregistret blivit bättre och bättre. Vi såg en tydlig trend i nyinsjuknande i förhållande till ålder, dvs att MPN blir vanligare ju äldre man blir. I Sverige har vi ett väldigt bra och heltäckande cancerregister varför våra resultat är mer pålitliga än många andra studier från olika delar av världen.

Andra spännande nyheter som presenterades vid ASH var bland annat studier kring så kallade "check-point inhibitors" där man sett lovande behandlingsresultat i tidiga studier vid olika former av lymfom och myelom. Det var också ett flertal presentationer kring behandling med CAR-T cells (förkortning för chimeric antigen receptor T-cells) vid olika former av blodcancer. CAR-T cells är en relativt ny form av behandling där man programmerar patientens egna immunceller till att på ett riktigt sätt slå mot tumörcellerna. Både "checkpoint" inhibitors och CAR-T cells är behandlingar vi kommer att höra mer om framöver! ♦

Nytt Cancerrehabiliteringscenter

Stockholm kommer att få ett centrum för rehabilitering för patienter som har fått cancer. Under februari beslutade landstingets hälso- och sjukvårdsnämnd att centret ska ligga på Sabbatsbergs sjukhus och hjälpa människor tillbaka till ett normalt liv. Maria Hellbom är verksamhetschef på det nya rehabiliteringscenter som ska öppna i Stockholm och vara tillgängligt för alla cancerpatienter. Maria är legitimerad psykolog och klinisk psykolog och har arbetat mycket med cancerpatienter tidigare. Cancerrehabilitering innebär att se hela människan i sitt livssammanhang. Målet med det nya centret är att alla cancerpatienter och deras närstående ska få möjlighet till rehabiliteringsinsatser utifrån sin unika situation och särskilda behov.

Blodcancerförbundet

VÅRD PÅ DISTANS

En mer jämlik och effektiv cancervård är i mångt och mycket beroende av distansöverbyggande teknik, framförallt i Sveriges norra delar. Således finns nu möjligheten för hälsocentralerna i östra Norrbotten att koppla upp sig mot den lokala akutmottagningen på Kalix Sjukhus. Fördelarna med detta är bland annat att patienten slipper mödosamma resor till sjukhus, att denne får en snabb bedömning av en specialist inom området (vilket i sin tur leder till en högre patientsäkerhet), att patienten blir mer delaktig i sin vård samt att vårdkedjan effektiviseras. "Vi är idag vana vid att använda teknik för kommunikation. Vård på distans har tagits väl emot, även av våra äldre patienter. Framtidens samhälle är digitalt och nu är det dags för vården att utvecklas i samma riktning. Med hjälp av teknik krymper vi de geografiska avstånden och möjliggör en likvärdig vård för norrbottningarna. Detta är verkligen framtidens hälso- och sjukvård" säger Agneta Granström, landstingsråd i östra Norrbotten.

NLL.se

Framtidens läkarroll

Vilka är utmaningarna och förväntningarna på framtidens läkare i Sverige? Och hur påverkar flödet av information läkarna i deras yrkesroll? Heidi Stensmyren, ordförande i Läkarförbundet, gick nyligen att höra på radio där hon gav svar på tal gällande ovannämnda frågor. "De höga förväntningar som finns på läkare idag är en sak vi måste acceptera. Vi är läkare hela livet, och man ska ha ett professionellt förhållningssätt i alla lägen. Man ska veta att även om man konsulteras utanför jobbet så uppfattas man som läkare", sa hon bland annat i programmet. Vad gäller kraven från dagens patienter fortsatte Heidi med att konstatera att dessa ser annorlunda ut idag jämfört med enbart tio år sedan. Patienterna är numera bättre informerade, men som Heidi klagör; "Information är inte samma sak som kunskap. Kunskap är reflekterad information, det förutsätter att du kan värdera informationen och avgöra vad som är relevant, irrelevant, strunt eller viktigt. Där måste läkaren hjälpa till, kanske ännu mer än tidigare eftersom informationsutbudet är så mycket större". Slutligen lyfte Heidi fram svårigheten med att få ihop kombinationen familj, fritid och arbetsliv.

Lakartidningen.se

Nylansering av webbshoppen!

Att Blodcancerförbundets nuvarande webbshop inte är mycket att hänga i julgranen står nog klart för de flesta av våra kära medlemmar. Således planerar vi på förbundskansliet att "göra om göra rätt", varpå vi har stora planer för nämnda butik! Som ett första led i detta åtagande, som är omfattande både vad avser nedlagd tid och resurser, ämnar vi få ett grepp om vilka slags produkter som kan tänkas intressera er som medlemmar. Här spelar just DU en viktig roll, då du som läser detta har en funktion att fylla i och med att du kan vara med att bestämma det utbud som Blodcancerförbundets nya webbshop kommer att ha framöver. Således får du gärna komma med förslag på produkter prydda med vår logotyp som just du önskar i hemmet! En kaffemugg, Halsband eller peruk – valmöjligheterna är oändliga! Målet från oss på förbundskansliet är att erbjuda ca 4-5 relevanta produkter som våra medlemmar uppskattar och kan tänka sig köpa. Har du några idéer på produktförslag? Skriv då till Blodcancerförbundets Förbunds- och Affärsutvecklingsansvarige Christian Pedersen på "christian@blodcancerforbundet.se"!

Blodcancerförbundet



NY, RELEVANT TILLIKA SPÄNNANDE APP

När var det egentligen jag skulle ta mina mediciner? Var det en viss tid det gällde? Har jag kanske redan tagit de piller jag behöver för dagen? Mycket väsentliga frågor för en stor del av Blodcancerförbundets medlemmar, varpå den app framtagen av Karolinska Institutet i samarbete med Neuroförbundet och företaget Neuro känns mycket relevant. "Florence" är namnet på nämnda app som främst riktar sig till patienter som lever med en kronisk sjukdom i dagens Sverige. "Vi vet att patienter som upplever att de har kontroll på sin sjukdom också mår bättre" klagör Eva Helmersson som är initiativtagaren bakom Florence innan hon fortsätter med att konstatera att det är livsviktigt för henne personligen att ta sin medicin i rätt tid. Således är det bara att ladda ner appen och bida farväl till papper och penna i kombination med mobiltelefonen för att hålla koll på sina intag av mediciner. Ty nu går det nämligen att samla all information på ett ställe vilket följaktligen bör leda till en enklare vardag för kroniskt blodcancersjuka.

Dagens Patient

POSTTIDNING **B**

AVSÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

**STÖD FRAMTIDENS CANCERSJUKVÅRD,
STÖD BLODCANCERFONDEN!**

BG 900-4219

