



hæma

Blodcancerförbundets medlemstidning

2 • 2011



Tema:

Biverkningar

FÖR BÄTTRE LIVSKVALITET



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

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

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

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

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

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



Alla diagnosbroschyrer uppdaterade!

Det stora arbetet med att uppdatera våra uppskattade informationsbroschyrer om förbundets olika cancerdiagnoser är äntligen i hamn. Dock finns KML broschyren fortfarande endast för nedladdning som PDF på förbundets hemsida, i väntan på godkännande av nya läkemedel.

Semesterstängt på kansliet

Kansliet stänger för semester den 15 juli och öppnar åter den 15 augusti. Minneskort kommer skickas under denna period men kansliet kommer inte ha någon telefontid.

Haema

Den 23 augusti är det manusstopp för Haema. Nästa nummers tema är "Internationell utblick".

Ordförandekonferens

Den 15 oktober kommer årets ordförandekonferens att gå av stapeln. Fokus kommer ligga på verksamhetsplanen för 2012.

Internationella lymfomdagen den 15 september

Patientföreläsningar arrangeras på fem platser i år, Stockholm, Göteborg, Umeå, Norrköping och Lund. Se annons längre fram i tidningen.

Stödpersonsutbildning

Den 22 oktober genomför förbundet en stödpersonsutbildning, både för nya stödpersoner och för mer erfarna stödpersoner som vill fylla på med mer kunskap. Passa på att värva nya stödpersoner, vi behöver bli fler!

Sista dag för att söka stipendium, är den 15 oktober

Åter dags att skicka in stipendieansökningar till Blodcancerfonden.

Kansliet

Min intention med Haema är att det inte finns något ämne som är för svårt att ta upp. Tidigare har palliativ vård berörts och i detta nummer tar vi upp ännu ett svårt område, biverkningar. Flera som jag har talat med inför detta nummer har sagt samma sak, biverkningarna har varit jobbiga men motsatsen att inte behandla är självklart mycket sämre.

Biverkningar är något som jag ofta får frågor om per telefon. Jag brukar erbjuda kontakt med någon av förbundets förträffliga stödpersoner när jag får dessa samtal.

Jad är övertygad om att både dessa stödpersoner och de självhjälpgrupper som bland annat finns i Stockholm kan vara ett bra stöd i frågor om biverkningar. Det vore bra om det blev fler som ville stödpersonutbildningen, för ni gör ett fantastiskt viktigt arbete. Passa på att värva nya stödpersoner, till utbildningen som vi genomför i höst.

Tanken med detta nummer är inte att ge en heltäckande bild av alla olika biverkningar utan endast ett litet axplock.

Hasse Sandberg
redaktör



Foto: Letti Freivalds

INNEHÅLL # 2 • 2011

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 TEMA: BIVERKNINGAR

Transplantatets reaktion mot patienten

6 TEMA: BIVERKNINGAR

Biverkningar vid behandling av blodsjukdomar

8 TEMA: BIVERKNINGAR

Rebecca bloggar om de biverkningar som hon fått

10 TEMA: BIVERKNINGAR

I självhjälpgruppen kan vi tala öppet om våra biverkningar

11 Ny temaavdelning om cancer på 1177.se

12 Kerstin Holmberg, ny förbundsordförande

16 Förbundsstämma

18 Landet runt

22 Anslagstavlan

23 Hæmakryset & Sudoku



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

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

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
 90 04 21-9

Redaktör
 Hasse Sandberg, 070-273 89 72
 haema@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare
 Kerstin Holmberg, 08-831589

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

Grafisk produktion och tryck:
 Ägrenshuset Produktion, Bjästa 2011

Utgivning: 4 nr/år
Upplaga: 3 400 ex
Prenumeration: Via medlemskap eller 200:- helår

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

Nästa nummer: september 2011

**MANUS-
 STOPP TILL**
hæma #3 • 2011
23 augusti

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

Eftertryck förbjödes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster
 i tidningens annonser.

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

Foto omslagsbild: Kerstin Rydberg Jeppsson

LEDARE

KÄRA LÄSARE!



Foto: Hasse Sandberg

Syrenerna blommar och luften är ljum, på morgonen tog jag mitt första utomhusdopp (i Eriksdalsbadets pool). Här i Stockholm blev våren väldigt kort för helt plötsligt var det nästan sommar. Mitt i alltihop blev jag ordförande för Blodcancerförbundet. Det var inget jag hade planerat men det var kanske en logisk utveckling av mitt engagemang först i Stockholmsföreningen och sedan med arbetet för Blodcancerfonden. Efter knappt tre veckor som ordförande är jag inte helt inne min nya roll. Första tiden har varit tuff med konferenser och möten. Ett av dem var Socialstyrelsens konferens om Regionala cancercentra. Denna var hoppfull, många fina tankar om att sätta patienten i fokus. Direkt vid diagnos skall vi få en kontaktsköterska som skall följa oss hela tiden, plan skall göras upp över alla olika behandlingar och tidsplaneras. Rehabiliteringen planeras redan under behandlingen och anhöriga skall involveras. Detta låter ju helt underbart. Nu ligger det på oss patientorganisationer att vara den blåslampa som gör att det blir verklighet. Ett stilla hopp är ju också att vi får en diagnos inom rimlig tid där har ju fler av oss upplevt svårigheter.

Det här numret handlar om biverkningar, hur vi får ta det onda med det goda. När jag för 23 år sedan blev sjuk i akut myeloid leukemi var det cytostatikabehandling som gällde, tre tuffa kurer följda av sexton ”lättare”. Det som fanns att tillgå mot illamåendet då var kortison, vilket jag mådde så dåligt av att jag valde bort detta. De två år som sedan följde vill jag helst dra ett streck över. Nu behöver ingen uppleva detta eftersom det har kommit läkemedel mot denna form av illamående. Låt oss hoppas att de nutida biverkningarna kan lindras på samma sätt så att vår livssituation blir drägligare. När jag sedan skulle försöka komma tillbaka till livet igen och frågade efter rehabilitering såg alla lite frågande ut, det fanns ingen. Då bestämde jag mig för att om jag klarar av detta är rehabilitering vad jag skall jobba för. Om vi överlever våra tuffa behandlingar vill vi ju också tillbaka till livet och inte få fortsätta i en ständig fas 3 tillvaro.

Kerstin Holmberg

Transplantatets reaktion mot patienten

Vid allogen blodstamcellstransplantationer, dvs. transplantation av stamceller från besläktad eller obesläktad givare, ersätts den sjuka benmärgen med friska celler. Donatorns stamceller producerar bl.a. de vita blodkropparna som kan uppfatta patientens som främmande (eftersom de befinner sig i en kropp den inte alls känner igen) och därför reagera mot patientens vävnader. Denna sjukdom kallas för Graft-versus-host (GVH) och kan översättas som transplantatets reaktion mot patienten.

De sjukdomar som idag framförallt behandlas med allogena stamcellstransplantationer är Akuta leukemier, MDS, Lymfom och Mylofibros. Grovt kan man säga att det är de diagnoser där annan behandling inte fungerar tillfredställande. De som behandlas är de patienter som har hög risk att få återfall med sedvanlig behandling eller som inte svarar på annan behandling exempelvis cytostatika.

En stamcellstransplantation genomförs då sjukdomen är i en remission, dvs. när sjukdomen är inne i ett lugnt skede.

Beslutet om att genomföra stamcellstransplantation bestäms om möjligt i ett tidigt förlopp, då det tar ganska lång tid att hitta en passande donator och förbereda denne för donationen. Det finns tre olika givare vid en allogen stamcellstransplantation (där en annan person är donator), 1. Syskon, 2. Obesläktad (f.n. ca 17 miljoner donatorer över hela världen), 3. Navelsträngsblod. För att se hur väl donatorns stamceller passar med patienten görs en HLA vävnadstypning, den bästa HLA-matchningen får man med enæggtvillings stamceller. Dock

innebär användning av sådana stamceller större risk för återfall. Teoretiskt är var fjärde syskon HLA likt. Om patienten inte har ett syskon som passar kan det ta upp till flera månader att hitta en donator som passar patienten. Det är viktigt att donatorn är frisk och genomgår därför en noggrann hälsokontroll. Innan stamcellstransplantationen kan genomföras förbehandlas patienten, antingen med en kraftig cytostatikabehandling som slår ut hela immunförsvaret eller genom en reducerad behandling som är en minivariant av den första. Den senare är snällare och är en bidragande anledning till att stamcellstransplantationer kan göras på allt äldre patienter.

De tre-fyra första veckorna efter stamcellstransplantationen är patienten som mest mottaglig för infektioner, därefter får denne ett s.k. anslag och successivt ersätts samtliga blodkroppar med donatorns. Patienten blir med tiden allt mer motståndskraftig mot infektioner.

– De nya vita blodkropparna som bildas av donatorns stamceller far runt i kroppen och patienten kan antingen drabbas av akut GvH och/eller kronisk GvH berättar Hans Hägglund, chef för allotransplantations teamet vid KS, Huddinge.

Risken för återfall blir mindre om patienten drabbas akut och kronisk GvH. De nya vita blodkropparna ger sig på patienten utan även de



Hans Hägglund, chef för allotransplantations teamet vid KS, Huddinge.

sjuka leukemicellerna och minskar därmed återfall.

– Då talar vi istället om GvL, graft-versus-leukemi berättar Hans Hägglund och tillägger att idag kan man tyvärr inte bara uppnå GvL. Tidigare skilde man akut GvH från kronisk GvH med att de de som sker inom de första 100 dagarna var akut och därefter var den kronisk. Detta är en bedömning som man frångått, då akut GvH kan uppkomma även senare i sjukdomsförloppet.

Hasse Sandberg

AKUT GVH

Huden – syns genom rodnad
Tarm – diarré, buksmärtor, illamående och viktnedgång
Lever – syns genom leverprover
För att mäta svårighetsgraden används ett speciellt schema.

KRONISK GVH

Ögon
Mun
Genitala
Hud
Mage
Tarm
Lever
Lungor
Muskler
Leder

GVH förhindras med immunhämmande läkemedel.
Under 3 månader för stamceller från syskon
Under 6 månader för stamceller från icke besläktad
Vid pågående GvH kan behandlingen pågå längre tid.

Risikfaktorer för att få GvH:

HLA olikhet
Obesläktade stamceller
Perifera stamceller (behandling för att få ut mer stamceller ur blodet)
Könskillnader mellan givare och mottagare av stamceller kan också höja risken.

Biverkningar

vid behandling av blodsjukdomar

Under de senaste 20-30 åren har behandlingsresultaten vid de flesta blodmaligniteter (leukemier och lymfom) stadigt förbättrats. Allt fler patienter botas från sin sjukdom och ytterligare många fler har långa perioder utan sjukdomssymptom efter behandling. I stor utsträckning beror det på nya läkemedel och förbättrad användning av äldre cytostatika vilket har gjort att behandlingen har kunnat intensifieras även hos äldre patienter.

En intensivare behandling gör dock att fler får behandlingsrelaterade biverkningar. För att våra patienter skall kunna ha en så god livskvalitet som möjligt är det därför viktigt att ha en god organisation för att förebygga och lindra uppkomna biverkningar.

De flesta cancersjukdomar i blod- och lymfsystemet behandlas med olika kombinationer av cytostatika (cellgifter), ibland tillsammans med kortison och/eller antikroppar. Vid vissa former av lymfom kan ibland strålning bli aktuell.

Det finns många olika cytostatika med olika biverkningsmönster. Gemensamt för nästan alla är att de framför allt angriper celler som delar sig snabbt, vilket gäller de flesta tumörceller, men som också gör att de organ där normalt celldelning förekommer i hög grad är mer känsliga för cytostatika. De mest känsliga cellerna finns i benmärgen, mag-tarmkanalen och i hårbotten. Därför är infektionskänslighet, håravfall och diarréer vanligt förekommande vid mer intensiv behandling. Illamående och kräkningar är ett problem vid cytostatikabehandling även om det idag finns goda möj-

ligheter att med olika läkemedel förhindra eller minska illamåendet. Illamåendet orsakas av att serotonin (en signalsubstans) frisätts till blodet från celler i tarmen och stimulerar kräkcentrum i hjärnan.

Kortison är ett hormon som normal produceras i binjurarna. I höga doser är det toxiskt för lymfocyter och används därför framför allt vid behandling av olika typer av lymfom. I lägre doser används kortison för behandling av många autoimmuna sjukdomar såsom astma och reumatiska sjukdomar. Kortison påverkar ämnesomsättningen i kroppen, vilken kan ge ansiktssvullnad och minskad muskelmassa. Vid höga doser under längre tid finns det och en risk att utveckla en kortisonorsakad diabetes, som dock oftast försvinner när kortisonet sätts ut.

Monoklonala antikroppar är riktade mot olika proteiner på cellytan. Beroende på vilka normala celler som också uttrycker samma protein skiljer sig biverkningarna åt. Vanligast är en ökad infektionskänslighet. I samband med infusion (dropp) eller injektion av antikropparna är det vanligt med

frossa och feber. Det beror på att immunförsvaret aktiveras via substanser (cytokiner) som frisätts när antikropparna binder till tumörcellerna. De brukar förekomma vid det första tillfället läkemedlet ges och är därefter relativt ovanliga. För att minska risken för allvarliga symptom brukar paracetamol och antihistamin ges och ibland även kortison.

HUR BIVERKNINGAR KAN FÖREBYGGAS ELLER LINDRAS

Illamående och kräkningar

Många, men långt ifrån alla cytostatika kan ge illamående. Vid behandling där risk för detta ges därför förebyggande läkemedel som blockerar frisättningen av serotonin från tarmen och därmed stimuleringen av kräkcentrum. Efter vissa mer intensiva cytostatikabehandlingar kan illamående förekomma flera dagar efter behandlingen, så kallat fördröjt illamående och då används vanligen metoklopramid (Primperan), ibland i kombination med kortison. På så sätt kan man i de flesta fallen få kontroll på illamåendet, och det är idag ovanligt med svåra sådana biverkningar.



Foto: I Stockphoto

Övriga biverkningar från mag-tarmkanalen

Cellerna i mag-tarmkanalen är generellt känsliga för cytostatika. Skador på slemhinnorna i munnen kan ge blåsbildning (mukosit). Påverkan av cytostatika på tarmen kan orsaka diarréer. Dessutom kan förstoppning också förekomma som en biverkan av smärtstillande läkemedel, men även av mediciner som förebygger illamående.

Trötthet

Trötthet är den vanligaste biverkningen vid cytostatikabehandling och också den som de flesta patienter upplever som mest besvärande. Många beskriver tröttheten som förlamande och som inte går att vila bort. Många orsaker såväl fysiologiska som psykologiska finns. En stor bidragande orsak är anemi, det vill säga brist på röda blodkroppar som orsakas av att cytostatika hämmar de blodbildande cellerna i tarmen. Om blodvärdet (Hb) blir för lågt ges blodtransfusioner. En måttlig fysisk aktivitet som till exempel korta promenader kan också minska tröttheten.

Infektionskänslighet

Även de vita blodkropparna minskar till följd av cytostatikabehandling. De blodkroppar som bekämpar bakterier (neutrofila granulocyter) är mest känsliga vilket gör att många patienter blir infektionskänsliga. Dessutom kan cytostatikaorsakade slemhinneskador i munhåla och tarm göra att bakterier kommer in i blodet och orsakar infektioner. Ett dåligt tandstatus kan öka risken för infektioner och därför görs en bedömning innan behandling om några tänder behöver åtgärdas. Ibland ges tillväxtfaktorer (G-CSF) i form av sprutor som stimulerar bildningen av vita blodkroppar och därmed kan förkorta perioderna med infektionskänslighet mellan kurerna. Vid stor infektionskänslighet bör platser där många människor vistas undvikas. Det är viktigt att alltid kontakta hematologmottagning eller dagvård vid feber (över 38-38,5 grader) under pågående behandling även utan andra symptom.

Håravfall

Att håret ramlar av är för många patienter den psykiskt mest påfres-

tande aspekten av cytostatikabehandling. All behandling ger inte håravfall och det finns stora variationer i omfattning mellan olika patienter. Håravfallet sker gradvis under de första 2-3 månaderna av behandlingen och håret återkommer alltid efter avslutad behandling. Peruk erbjuds kostnadsfritt till alla patienter där håravfall kan förväntas och provas ut hos en perukmakare redan vid start av behandlingen.

MÅNGA YRKESGRUPPER I SAMVERKAN

För de flesta är en cytostatikabehandling en krävande period, men med förbyggande och symptomlindrande insatser kan biverkningarna minskas. Vi har valt att arbeta med en teambaserad organisation med läkare och kontaktsjuksköterskor som kan erbjuda råd och stöd. Vid behov kan också en kurator eller sjukgymnast kopplas in. På så sätt försöker vi erbjuda bästa möjliga omhändertagande.

Stefan Norin & Eva Eriksson
Karolinska universitetssjukhuset
Huddinge



Rebecca bloggar

om sina biverkningar

Rebecca Rydberg Norman är en aktiv bloggare som skriver om sin akuta lymfatiska leukemi och om de biverkningar som hon har fått av sin behandling. På sin 21-årsdag, fick hon en CVK (central venkateter) inopererad och inledde då sin första cytostatikabehandling.

Rebeccas sjukdom upptäcktes efter ett besök hos hennes ortoped då hon sökte för kraftig smärta i benen. Förvisso inget ovanligt för henne, då hon innan sin sjukdom tränade mycket. Men nu var hon mer och mer trött. Hennes mamma reagerade även på att hon inte blev brun på sommaren, som hon brukar.

– Jag har alltid blivit brun som en pepparkaka innan, förklarar Rebecca.

Att hon var ovanligt blek kunde senare härröras till anemi. Ortopeden kunde direkt konstatera att hon var sjuk, ja riktigt sjuk.

– Jag började även bli andfådd för

mindre ansträngningar, så som att gå upp för en trappa inne i huset.

När väl hon hade kommit till akuten gick allt snabbt. Efter att säkerställt att det inte var en propp i lungan togs blodprov och man konstaterade att Rebecca led av ALL. På sin 21-årsdag fick hon en CVK inopererad och hennes första cytostatikabehandling inleddes.

– Det som jag trodde skulle bli en snabbvisit på akuten blev istället ingången till månader på Hematologen och starka behandlingar med cellgifter och strålning.

Inledningsvis trodde läkarna att det skulle räcka med cytostatikabehandling, något som tyvärr visade sig vara fel. Så småningom blev det även helkroppsstrålning och en stamcellstransplantation (med lillasyster som donator). Stamcellstransplantationen blev lyckad och idag är Rebecca frisk från cancer. Dock ännu inte friskförklarad, eftersom det måste gå 5 år innan man kan bli det. Men transplantationen gav komplikationer.

Rebecca drabbades av GvH, hennes nya vita blodkroppar uppfattade hennes kropp som främmande och angrep hennes hud, ögon, magsäck, lever, mun, underliv och lungor.

När det gällde huden hade hon det

över hela kroppen men som tur var inte inget i ansiktet. Jobbigaste och värsta med att ha GvH i huden är att det kliar något enormt. För Rebecca var iskalla duschar det enda som lindrade när det var som värst. Fötterna var allra värst eftersom de hela tiden skavdes av fötter, strumpor eller liknande som utlöste klådan.

Rebeccas GvH i magsäcken innebar att hon spydde konstant och var tvungen att av och till komma in till sjukhuset för att få dropp för att inte bli uttorkad. Under den första månaden när detta pågick gick hon nästan ned 20 kilo.

Biverkningen på levern innebar främst att hon fick förhöjda levervärden och kraftigt höjda järnvärden. Det sistnämnda kan härröras till de blodtransfusioner som hon fått under sjukdomstiden.

– Det enda sättet att minska järnvärdet är att förlora blod. Idag har jag normala levervärden igen.

Problemen med GvH i munnen innebar muntorrhet och vita beläggningar, något som Rebecca kunde leva med.

– Det finns mycket tabletter mot muntorrhet etc., menar hon.

Jobbigast för Rebecca har GvH i



ögonen varit. Det har gjort att hon inte har någon tårvätska och därmed extremt torra ögon. Dessutom har hennes ögon blivit mycket ljuskänsliga, så pass mycket att knappt solglasögon hjälper. Mot de torra ögonen använder sig Rebecca av ögondroppar, som används vid behov. Dessutom har hon kortisondroppar som ska användas morgon och kväll samt en salva för natten. Rebecca har dessutom utvecklat grå starr på ögonen, något som är mycket ovanligt för så unga personer. Eftersom det var så mycket aktivitet i hennes ögon vågade läkarna initialt inte att operera starren, eftersom hon då riskerade att få ännu sämre syn eller bli blind.

– Efter något år, där jag i slutet var så gott som blind, insåg de till slut att jag inte kunde leva ett normalt liv med denna syn. Därför var det värt att ta riskerna och operera ögonen berättar Rebecca.

Hon fick dock tillbaka starren på högerögat och var tvungen att göra en laserskjutning i ögat för att få klar syn igen. Högerögats syn är dock inte bra än. Hornhinnan är problemet, den är ojämn och ger en suddig och varierande skärpa. Något som gör det omöjligt att mäta upp den styrka som jag skul-

le ha på ett par glasögon.

– Eftersom jag inte kan få ett par välfungerade glasögon så ser jag väl ungefär 60 procent av en fullgod syn. Brytningarna gör att jag får huvudvärk, något som skapar oro inför mina universitetsstudier i affärsjuridik.

Rebecca har även drabbats av GvH i underlivet, en biverkning det talas tyst om. En åkomma som kvinnor sällan tar upp med sin läkare. För att komma till rätta med detta problem har Hematologmottagningen på Linköpings sjukhus inlett ett samarbete med Gynmottagningen. I hennes fall handlar det om tunn och smärtsam slemhinna, förträngning i slida och vulva och bindvävsökning.

– Att bli förälder efter att ha genomgått min behandling är omöjligt. Det samma gäller möjligheten att bli godkänd som adoptivförälder, även om jag är friskförklarad blir jag aldrig accepterad. Att bli gravid är osannolikt. Om jag nu mot förmodan skulle kunna bli gravid så får jag inte, för som lungtransplanterad skulle det innebära stora risker både för mig och för fostret. Den biverkning av stamcellstransplantation som fick störst inverkan på Rebecca är GvH i lungorna.

Något som upptäcktes sent. Hon påtalade för läkarna att hon fortfarande, trots att hennes blodvärden var bra, alltså var andfådd.

– Jag hade otur, min GvH i lungorna upptäcktes sent. Rent teoretiskt borde jag ha kunnat komma lindrigare undan om det hade upptäckts tidigt.

Rebeccas GvH i lungorna resulterade således att hennes lungkapacitet gick ned från låga 25-30 procent ned till omkring 15 procent.

– Jag orkade knappt gå 50 meter innan jag var tvungen att sätta mig ned för att vila. Så fort jag ansträngde mig sjönk syreupptagningen kraftigt och jag blev tvungen att använda syrgas, för att exempelvis orka handdiska.

Under 2009 genomfördes en förundersökning för att se om en lungtransplantation var aktuell, vilket det var. I augusti samma år hamnade hon på väntelistan för nya lungor.

– Väntetiden var mer jobbig psykiskt än vad jag först hade trott. Det var inte så att jag gick och tänkte på den hela tiden, men på något sätt fanns det hela tiden där i mitt undermedvetna. Men det hjälper ju inte att vara bitter och tänka på hur orättvist livet kan vara ibland. Så det gällde bara att försöka göra det bästa av situationen och hoppas på att de skulle hitta några bra lungor som passade mig så fort som möjligt.

Den 21 september 2009 lungtransplanterades Rebecca och efter handlade det mest om rehabilitering till en början. Efter knappt sex veckor fick hon lämna sjukhuset i Lund och återvända hem.

– Jag har genom transplantationen fått en andra, eller egentligen en tredje eller kanske en fjärde chans till livet. Det är en gåva som jag inte tar för givet. Jag vet att det inte kommer att vara en rak, enkel väg tillbaka, men det känns fantastiskt att det i alla fall går åt rätt håll.

Idag har Rebecca lika mycket kraft och ork som innan och ser fram emot att börja leva livet på riktigt igen (se omslaget).

Följ gärna hennes blogg på <http://labecca.wordpress.com/>

I självhjälsgruppen kan vi tala öppet om våra biverkningar

Gerhard Magnusson fick ont i nacken och bröstet oktober 2007 och sökte som man ska vård för detta via vårdcentralen. När sedan smärtan tilltog november 2007 sökte han vård akut på Danderyds sjukhus. Efter att ha vilat kroppen orkade Gerhard med först skelett-röntgen och därefter magnetröntgen. Där kunde man konstatera att han led av myelom på ryggraden och i januari 2008 blev han remitterad till hematolog.

– Ungefär två och en halv månad från smärta i ryggen till att vara under behandlingen är klart godkänt, konstaterar Gerhard.

Behandlingen inleddes först med en kraftig och lokal strålning av den koncentrerade tumören i ryggen, en typisk behandling som bestod av 10 upprepade tillfällen med strålning. Därefter fick han totalt sju behandlingar med cytostatika under hela 2008 och in på 2009.

– Det var värsta tiden i mitt liv då jag behandlas med Alteran och Deltison. Under behandlingen satte jag i mig över 1000 tabletter. Inte konstigt att det blir biverkningar konstaterar Gerhard med ett leende. Blodcancerföreningen i Stockholms självhjälsgrupp för myelompatienter varit till stor hjälp. Han kom

tidigt i kontakt med gruppen och har hittat både styrka och kunnat utbyta frågor om sin sjukdom och biverkningar.

– Jag fick perspektiv till min egen sjukdom, speciellt den värk som jag har haft under större delen av behandlingen. Det känns bra att kunna hitta ett forum där man kan tala öppet om sina biverkningar. Jag fann tröst i gruppen att det kommer bli bättre.

VÄRK

De biverkningar som han hade och har efter sin sjukdom är främst värken, som han menar egentligen inte är en biverkning efter medicineringen utan en följd av sjukdomen. Det är ofta svårt att dra gränsen mellan biverkning och sjukdomen. Gerhard behövde äta stark smärtstillande medicin under sin behandling, något som i sin tur resulterade i förstoppning och som i sin tur resulterade i medicinering som i sin tur innebar biverkningar.

Det bildas lätt en kedja av mediciner som ger olika former av biverkningar, man får en dominoeffekt av biverkningar.

MATTHET

Matthet var den biverkning som nog var värst. Att vara orkeslös och inte orka gå mer än 75-100 meter. Det finns tyvärr inga läkemedel mot detta utan det är direkt kopplat till behandlingen. Men när väl den är slut återhämtade sig kroppen långsamt vittnar Gerhard om.

KARPALTUNNELSYNDROM

En annan biverkning som Gerhard fick var karpaltunnelsyndrom. Något som beror på att en av handens huvudnerv kommer i kläm, vilket



Foto: Hasse Sandberg

ger domningar och smärtor i handen. Tillståndet är vanligare hos medelålders och äldre kvinnor än hos män, men kan drabba alla åldersgrupper. Något som ledde till operation.

BÄLTROS

Cytostatikabehandlingar innebär nedsatt immunförsvar och resulterade i att Gerhard drabbades av bältros. En mycket smärtsam och jobbig sjukdom med långdragna biverkningar i form av klåda. Vid bältros är det viktigt att snabbt komma under behandling, för att slippa långdragna biverkningar.

KORTISONPLUFFSIG

En vanlig biverkan är svullnader i ansikte och underarmar. Kortisonpluffsig är mer eller mindre ett begrepp. För Gerhard har det inneburit bukfetma. Kanske inget man tänker på när man är mitt uppe i en jobbig och svår behandling, men när man väl är igenom kan det vara precis som för Gerhard, jobbigt att ha fått en större mage eller ett ändrat utseende på grund av kortisonbehandlingen.

Hasse Sandberg



Ny temaavdelning om cancer på 1177.se

Tema cancer kombinerar faktatexter med reportage och filmer där personer med egna erfarenheter av cancer berättar. Främsta syftet med avdelningen är att vara en plats där cancerpatienter och deras närstående kan få kunskap, råd och stöd men även att öka människors kännedom om cancersjukdomar.

Tema cancer är en del av regeringens nationella cancerstrategi och har tagits fram i nära samverkan med bland andra patientföreningar, Cancerfonden och Barncancerfonden. Projektet startade i januari 2010 och nu har temaavdelningen publicerats på 1177.se.

– Vi tror att tjänsten kommer att göra mest nytta för den som ganska nyligen har fått ett cancerbesked, säger projektledare Maria Eken-dahl.

– Då har man många frågor och känner ofta stor oro, men har inte alltid hunnit få de vårdkontakter som man sedan kommer att träffa mer regelbundet. Då kan en webbplats ge stöd och information när man behöver den.

MÅNGA FAKTAARTIKLAR

Tema cancer innehåller faktaartiklar om cancerdiagnoser, undersökningar och behandlingar men även artiklar om att få ett cancerbesked,

rehabilitering och om ekonomisk ersättning. Alla texter är skrivna och faktagranskade av sjukvårdspersonal som läkare, sjuksköterskor, kuratorer och andra sakkunniga samt språkligt bearbetade av redaktionen på 1177.se.

PERSONLIGA BERÄTTELSE

1177.se/cancer innehåller också reportage, krönikor och filmer med ett personligt perspektiv. Patienter och närstående delar med sig av sina erfarenheter, till exempel hur man berättar för sina barn att man har fått cancer, hur sexualitet och fertilitet påverkas av behandlingen, hur det känns att tappa håret och hur man ekonomiskt har hanterat sjukdomstiden. Det finns också filmer där psykoterapeuten Patricia Tudor Sandahl, prästen Olle Carlsson och cancerläkaren Stefan Einhorn pratar om de existentiella frågor som väcks när man får en allvarlig sjukdom.

PÅ ANDRA SPRÅK

På Tema cancer finns också information om viktiga undersökningar och behandlingar som mammografi, cellprovtagning, cytostatika- och strålbehandling. Dessa texter är även översatta till flera språk.

Förtydligande, vad gäller enkäten om religion och andlighet vid cancerdiagnos

I ett samarbete med Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (BRO), Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade (ILCO) bistod Blodcancerförbundet professor Fereshteh Ahmadi vid Högskolan i Gävle med ett utskick av en enkät som handlade om i vilken utsträckning religion och andlighet kommer in i bilden när man diagnostiseras för cancer.

Då det inkommit ett flertal frågor om detta vill vi passa på att förtydliga information som vi publicerade inför enkäten i Haema 1-2011.

Blodcancerförbundet har inte lämnat ut några adressuppgifter, utan för att säkerställa att medlemsregistret behandlades konfidentiellt sköttes adressering av utskicket av enkäterna på kansliet.

Blodcancerförbundet har inte varit inblandade i utformningen av frågorna. Utan fokus har istället varit på om vi ska och kan bistå en professor i dennes forskning. Det ska tilläggas att de resultat som hon kommer fram till kommer ligga till grund för den nationella cancerstrategin och utformandet av ett utbildningsprogram för sjukhuspräster och kuratorer etc. Blodcancerförbundet är och kommer förbli en politiskt och religiöst obunden organisation.

Vi borde självklart ha varit ännu tydligare med informationen och kanske gått ut med ett informationsbrev till de medlemmar som fick denna enkät. Det är en lärdom vi har dragit och vi får samtidigt passa på att be om ursäkt för det eventuella lidande som denna enkät har skapat.

Kerstin Holmberg ny förbundsordförande

Pensionerad genetiker med brinnande intresse för rehabilitering.

Kerstin Holmberg, Blodcancerförbundets nyvalda förbundsordförande har egna erfarenheter av näst intill obefintlig rehabilitering.

Kerstin Holmberg, valdes den 14:e maj till Blodcancerförbundets nya förbundsordförande. Hon är pensionerad sjukhusgenetiker som tidigare arbetat bland annat arbetat med fostervattenprover och ärftliga sjukdomar hos barn och vuxna. Hon har forskat på kromosomskador efter joniserande strålning. Kerstin

har ett stort intresse för hästar, indianer och inte minst Tuva, en hund av rasen Lagotto. Tuva är alltid med henne när hon besöker kansliet och har blivit något av en förbundshund.

Kerstin har haft Akut Myeloisk Leukemi (AML) som kan härledas till hennes tidigare arbete då hon utsattes för lösningsmedel och andra cancerogena ämnen. I Blodcancerförbundet har Kerstin tidigare varit aktiv i Stockholmsföreningen. Under större delen av 2000-talet, var hon aktiv både som ledamot, valberedning och ett par år som ordförande. Sedan hösten 2009 har Kerstin med bravur skött utskicken av Blodcancerfondens minnesblad, ett arbete som gett henne god insyn i den omfattande administration som ligger bakom fondens in-



Foto: Hasse Sandberg

samlingar.
– Jag vill gärna vidareutveckla Blodcancerfonden, men då krävs det nya idéer och mer smart marknadsföring så att det blir naturligt att skänka pengar till fonden, inte minst vid medlemmars bortgång.

Att värva nya medlemmar är en fråga som Kerstin tycker är viktig.

– Vi är dåliga på att värva medlemmar, i dagsläget engagerar vi i storleksordningen bara 10 procent av de som drabbas av någon form av blodcancer. Ett sätt kan vara ännu mer aktiva ute på sjukhusen menar Kerstin. Kerstin vittnar om hur dålig rehabiliteringen fungerade när hon blev frisk från sin AML.

– Det är nu 21 år sedan jag blev frisk och då var utbudet av rehabilitering mycket litet, jag fick rehabilitering genom min arbetsgivare som var un-

der all kritik. Det saknades både fysisk och mental rehabilitering. För mig som leukemipatient var det viktigt att komma tillbaka till livet, att få komma ut bland folk. Man måste bryta isoleringen! På flera håll finns det planer på att införa rehabilitering tidigt i vårdprocessen, något som Kerstin välkomnar.

– Nu när det verkar finnas ett frö, då ska vi ligga på så att detta frö får goda växtmöjligheter och kan utvecklas. Denna utveckling tror jag att vi kan få till genom nätverkande och genom en genomtänkt opinionsbildning. För alla de som blir kroniskt sjuka behöver det finnas en väl fungerande och fortsatt rehabilitering och därigenom en möjlighet att komma tillbaka till arbetslivet om än kanske inte på heltid avslutar Kerstin Holmberg.

Hasse Sandberg

Blodcancerförbundet



Blodcancerförbundet uppmärksammar

Internationella Lymfomdagen torsdagen den 15 september 2011

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

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

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

Blodcancerförbundet hälsar er välkomna den 15 september, föreläsningar kommer att arrangeras i:

Umeå – Linköping – Stockholm – Göteborg – Lund

Mer detaljerad information om tid och plats kommer längre fram.

Lymfomdagen arrangeras i samarbete med Roche AB

SE.MHE.1105.01



Blodcancerförbundets föreningar

Är du patient eller anhörig, kanske vill du helt enkelt ge ditt stöd till blodcancersjuka runt om i vårt land – välkommen att bli medlem.

BLODSJUKAS FÖRENING
PÅ GOTLAND
Staffan Mehler
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 0498-27 71 55

BLODSJUKAS FÖRENING I
SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN
Anita Myrkvist
Järnvägsgatan 9, 340 10 LIDHULT
Plusgiro: 32 34 48-1, tel: 035-911 22

BLODCANCERFÖRENINGEN
SKARABORG
c/o Christina Bergdahl
Dragongatan 1, 532 72 Axvall
Plusgiro: 138 05 62-7, tel: 0511-669 90

BLODCANCERFÖRENINGEN
VÄSTSVERIGE
c/o Klas Bülow
Brottkärrsvägen 380, 436 58 Hovås
Plusgiro: 38 40 44-4, tel: 031-28 63 23

BLODCANCERFÖRENINGEN
HALLAND
c/o Therese Tellqvist
Bygget Lanthandel 161, 310 38 Simlångsdalen
Bankgiro: 5102-3091, tel: 035-70750

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

BLODSJUKAS FÖRENING I SYDÖSTRA
SJUKVÅRDSREGIONEN, BFSÖS
c/o Inge Gustafsson
Lidaleden 95, 603 81 Norrköping
Bankgiro: 680-4405, tel: 011-14 57 07

BLODSJUKAS FÖRENING I
ÖREBROREGIONEN
Monika Knutsson
Ringgatan 26, 70342 Örebro
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

BLODCANCERFÖRENINGEN
I STOCKHOLMS LÄN
Lena Zetterlund
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0730-299567

BLODCANCERFÖRENINGEN I
UPPSALA SJUKVÅRDSREGION
Förbundskansliet Blodcancerförbundet
Plusgiro: 40 96 28-5, tel: 08-546 405 40

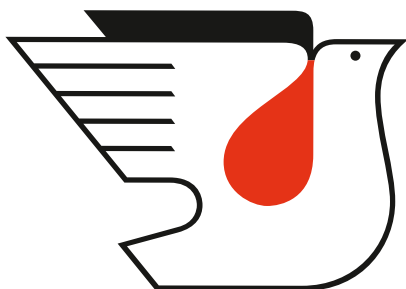
BLODSJUKAS FÖRENING
I VÄSTERNORRLAND
Evy Bergqvist
Box 6062, 850 06 Sundsvall
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-56 43 80

BLODCANCERFÖRENINGEN
JÄMTLAND/HÄRJEDALEN
Torsten Andersson
Orionvägen 10, 831 55 Östersund
Plusgiro: 33 85 82-0, tel: 070-3256531

BLODCANCERFÖRENINGEN
I ÖRNSKÖLDSVIK
c/o Ola Jonson
Visthusvägen 1, 891 51 Örnsköldsvik
Plusgiro: 146 94 77-2, tel: 0660-37 72 15

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS
c/o Berndt Bäckman
Olof Palmes gata 25, 903 23 Umeå
Plusgiro: 482 58 51-1, tel: 090-328 40

BLODCANCERFÖRENINGEN
I NORRBOTTEN
Margot Rosenberg
Gitarrstigen 10, 982 35 Gällivare
Plusgiro: 91 93 80-6, tel: 0970-107 78



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

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 1• 2011

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

Vinnare Sudoku:

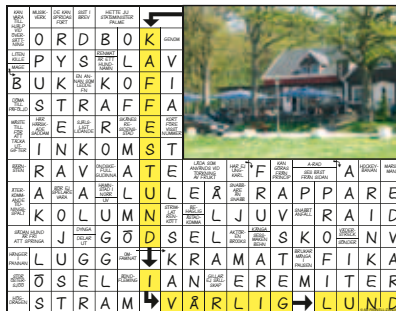
Lena Uhlan, Örebro
Paul Öhman, Göteborg

Vinnare i krysset:

Anna-Lisa Carlsson, Hisings-Backa
Inger Persson, Laholm

Vinnare i de hemliga påskäggen

Hårdkockt, Agneta Wedin, Kristianstad
Löskockt, Christina Wennström, Johanneshov



Lösen: 5658

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



Stiftelsen
Lydiagården



Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

- kunskap om cancer
- samtal, enskilt och i grupp
- fysisk aktivitet
- kreativ och kulturell verksamhet
- gemenskap

Vi erbjuder professionell rehabilitering till såväl patienter som närstående under fem dygns internatvistelse i vacker miljö. Personal med utbildning/erfarenhet av tumörsjukvård.

Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

www.lydiagarden.se



Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com

Stort intresse i Kungsträdgården

Blodcancerförbundet deltog aktivt vid Forskning och hälsadagen i opinionsarbetet för "Cancer, en akutsjukdom".

För tredje året i rad arrangeras "Forskning & Hälsa" i Kungsträdgården, Stockholm. Över 50 000 människor besökte fredagen den 20 maj Kungsträdgården. Parken var fylld med allt ifrån företag, patientorganisationer och sjukhus. Det gick att genomföra hälsotester, vara med i tävlingar, lyssna på föreläsningar och titta på framträdanden.

"Forskning och hälsa" arrangeras av Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset och Stockholms läns landsting. Syftet

med dagen är att sätta fokus på medicinsk patientnära forskning. Årets huvudteman är: Goda vanor, Allergi, Smärta samt Framtidens Sjukvård

Blodcancerförbundet deltog även i år i Nätverket mot cancers utställningstålt. Årets tema för vårt arrangemang var "Cancer, en akut sjukdom". Precis som förra året bedrev vi en aktiv opinionsbildning genom vykort som besökare undertecknade och som sedan lämnades till företrädare för de åtta riksdagspartierna. Det var stort intresse för att få skriva under och vi kunde glädjande konstatera att de 500 vykort som tagits med var slut redan på eftermiddagen.

Hasse Sandberg



Foto: Hasse Sandberg



Hjärtligt välkommen till

STÖDPERSONSUTBILDNING!

Kursen riktar sig till dig som varit sjuk eller som anhörig. Att drabbas av blodcancer innebär, oberoende av var man är i livet att man ställs inför en massa frågor och funderingar. Att vara ung innebär speciella problem. Möjligheten att tala med någon i samma situation är värdefull. Vill du dela med dig av dina erfarenheter och tillsammans med oss vara ett stöd för andra som likt dig drabbas av blodcancer, som patient eller som anhörig?

Har du fungerat som stödperson ett tag och vill vara med och bidra till en bra utbildning samtidigt som du får möjlighet att fylla på dina kunskaper? Vi ser jättegärna att även du medverkar under denna stödpersonutbildning.

Vi hoppas att få se dig på den Stödpersonutbildning som Blodcancerförbundet genomför den 22 oktober i Stockholm, på Park Inn i Solna.

Utbildningen riktar sig till medlemmar i förbundet och anmälan görs till förbundssekreteraren på telefon 08-546 405 40 eller via e-post info@blodcancerforbundet.se Först till kvarn gäller, anmäl senast den 15 september! Kursen är gratis!



Förbundsstämma i vår vackert Stockholm

I mitten av maj höll Blodcancerförbundets förbundsstämma! Under tre dagar träffades delegater från tolv av förbundets femton föreningar och förbundsstyrelsen i vår vackert Stockholm.

Vart annat år håller blodcancerförbundet stämma och mellan den 13-15 maj arrangerade Stockholmsföreningen förbundsstämma i ett vackert Stockholm. Stämman inleddes på fredagen med att delegater från hela landet slöt upp till förbundsstämman som i år var för-

lagd till hotell Park Inn i Solna. Fredagens aktiviteter handlade främst om att knyta gamla och nya kontakter över en bit mat.

På lördagen inleddes förbundsstämman tidigt på morgonen med en genomgång av de två senaste årens verksamhet. Efter en genomläsning av förbundets verksamhetsberättelse kan man lätt konstatera att förbundet har varit mycket aktiv. Det har varit många intressanta föreläsningar, vi har synts både i media och varit aktiv i olika former av opinionsbildning.

SVETTIGT ARBETE FÖR VALBEREDNINGEN

Vid årets förbundsstämma var det flera av ledamöterna som inte

skulle väljas om och detta hade medfört att valberedningen med Christina Bergdahl i spetsen hade en grannliga uppgift att hitta personer som var villiga att arbeta i styrelsen. Lena Zetterlund som tog över ordförandeklubban när Inga-Lisa Svensson tyvärr avled tidigare i år var en av dem som hade signalerat att hon inte stod till omval. Inte heller Berndt Bäckman eller Inge Gustafsson stod till för omval, då de hade suttit i styrelsen i de år som man enligt stadgarna maximalt får sitta. Valberedningen hade återigen gjort ett fantastiskt arbete och lyckats med bedriften att föreslå till stämman en ny styrelse som både har en jämn fördelning av kvinnor och män, mellan patienter och an-



Foto: Hasse Sandberg



höriga och inte minst viktigt, en bra blandning av ledamöter och suppleanter från de flesta av förbundets föreningar. Självklart valdes styrelsen enhälligt. Till ordförande valdes Kerstin Holmberg, aktiv i Stockholmsföreningen och till ny vice ordförande valdes Ewa Jons-son från NUS. Dessutom är Kurt Scheelcke, Gustav Tellqvist, Klas Bülow och Birgitta Widén nya som suppleanter i styrelsen.

INTRESSANTA DISKUSSIONER

Efter att både ny styrelse och valberedning utsetts följdes en diskussion kring ett par frågeställningar initierade av Klas Bülow. Bland annat diskuterades bakgrunden till att Blodcancerförbundet lämnat sitt

huvudmannaskap i Cancerfonden och mötet enades om att det var ett klokt beslut med bakgrund av bland annat deras omilda behandling av vår vilja att registrera ett rödvitt band. Därefter avhandlades frågan om den enkäten om tro och cancer, en fråga väckte mest diskussion. Mötet enades om att styrelsen noga ska diskutera igenom lämpligheten vid eventuella framtida liknande förfrågningar.

GULDNÅLAR OCH LYCKÖNSKNINGAR

Berndt Bäckman, Inge Gustavsson och Lena Zetterlund avtackades och tilldelades Blodcancerförbundets guldnål och en vacker orkidé för långt och förtjänstfullt arbete i

förbundsstyrelsen. Den nytitlade förbundsordförande Kerstin fick högtidligt motta ordförandeklubb-
ban och även hon en orkidé med lyckönskningar.

EFTERMIDDAG RUNT DJURGÅRDEN

Stockholmsföreningen bjöd sedan på en mycket trevlig guidad båtresa runt Djurgården där delegaterna både fick se vackra ångbåtar, lära sig lite grann om Stockholms historia och inte minst möjlighet att njuta av det vackra vädret.

Hasse Sandberg



TREVLIGT OCH TÄNKVÄRT MÖTE I UPPSALAFÖRENINGEN!

Vid årsmötet med efterföljande föreläsning som hölls i Gävle kom över 40 intresserade åhörare. Både medlemmar och nya samt andra som var intresserade av att lyssna på en föreläsning om myelom. Efter årsmötet minglade vi och drack kaffe med smörgås, som Celgene bjöd på. Sedan berättade läkaren Helena Gustafsson om myelom och dess behandling och därefter kom sjuksköterskan Eva Lindblad och beskrev vad man skulle tänka på i vardagen för att kunna leva med sin kroniska sjukdom och att det är viktigt att ställa lagom stora krav på sig. Fatigue är inget man kan vila sig fri från utan man måste se till att vardagen fungerar. Monica Zetterman som har myelom gav sitt patientperspektiv på hur hon har anpassat sitt liv till sin smärta. Monica betonade vikten av ha stöd från nära och vänner. Peter Fernegard från Celgene hade med sig mentometer dosor och vi tryckte till om ett antal frågeställningar. Ett roligt inslag i en trevlig kväll. Tack alla!

Reservera den 27/8 för en tur till Linnéträdgården i Uppsala med efterföljande lunch

Lena Zetterlund



FRÅN BFSÖS

(Sydöstra Sjukvårdsregionen)

Vid vårt (BFSÖS) senaste styrelsemöte diskuterade vi att det är färre medlemmar på våra träffar. Vi hade planerat vårträffar i Linköping och Kalmar, men dessa gick ej att genomföra på grund av för få anmälningar. Det som drar mest är Lymfom- och Myelomföreläsningarna. Om vår förening ska kunna fortsätta med medlemsträffarna önskar vi bättre anslutning. Kom med förslag, som vi kan arbeta med i styrelsen!

Nya krafter behövs! Glad sommar! Styrelsen BFSÖS

Inge Gustafsson, ordförande

Som ny ledamot/sekreterare i BFSÖS har jag haft förmånen att delta i Blodcancerförbundets stämma. Jag vill gärna ge en eloge till alla dem som planerat och genomförde stämman. Allt var väl förberett, såväl alla handlingar som trevliga kringarrangemang. Särskilt imponerad är jag av valberedningens arbete – vilken utförlig presentation av föreslagna till styrelsen och vilken bra spridning (geografiskt, kön, kompetens m m) man lyckats få till. Tack för att jag fick vara med!

Ingrid Eriksson, Norrköping

HÄNT OCH HÄNDER I SKARABORG

Vid vårt årsmöte som hölls på Ahlsons Handikappcenter i Skara medverkade gymnastikläraren Margareta Kraepelien-Lundh som kåserade över rubriken "Skrattets betydelse för hälsan". Ett inslag som blev mycket uppskattat.

Alldeles nyligen hade vi så den gemensamma aktiviteten med Västsvetigeföreningen, en enastående intressant lektion i botanik med Carl von Linné i egen hög person som lärare. Vi fick lära oss om växter som kan användas som kryddor och som medicin och så kunde vi njuta av allt det vackra. (se även referat från Västsvetige)

Nästa aktivitet har vi den 6 juni. Då har vi vår trivselkväll på Mösssebergs friluftsområde i Falköping med korvgrillning med mera. Sedan hoppas vi på en skön sommar innan det är dags för Handikappdag i Skara och Friskvårdens dag på Billingen i september. Senare under hösten planerar vi föredrag med läkarmedverkan.

En riktigt skön sommar önskar vi alla!

Christina Bergdahl
Ordförande

ÖREBRO

Vid årsmötet i Blodsjukas Förening i Örebroregionen den 30 mars 2011 deltog 33 personer, som började med årsmötesförhandlingar.

Efter förhandlingarna berättade Paula Andreasson och Katarina Ronquist om vad det innebär att vara kontaktsköterska. Eftersom det är en ny tjänst på Universitetssjukhuset i Örebro var det intressant att ta del av deras arbetsupplägg. De fick svara på en hel del frågor om arbetet på avdelningen och berätta om lite nyheter. De avtackades med varsin vacker vårbukett.

Efteråt serverades en god och matig landgång med dryck och efterföljande kaffe med kaka. Till kaffet såldes det lotter till två lotterier med fina priser med påskanknytning. Ett uppskattat inslag där lotterna gick åt mycket snabbt.

Efter många samtal runt i lokalen och många glada skratt slutade vi kvällen.

Monika Knutsson
ordförande

SMÄRTANDE OCH FÄNGSLANDE FÖRELÄSNINGAR UNDER VÅREN I STOCKHOLM!

Äntligen har våren kommit, vilket var efterlängtat med tanke på den långa vintern som varit. Styrelsen har arbetat med olika områden för att utveckla och förbättra föreningens verksamhet, och bland annat har stödpersonsverksamheten vuxit till att bli ett fint stöd för de personer som av någon anledning önskar få en kontakt och någon att tala med t ex i samband med att man fått en ny diagnos.

Vi har i år hittills haft två medlemsmöten med intressanta föreläsningar. På det första mötet i februari månad hade vi förmånen att lyssna till författaren Theodore Kallifatides, som talade fängslande kring sin bok "Det gångna är inte en dröm". Han berättade om ett tuft liv för en liten pojke som växte upp under andra världskriget.

I mars månad hölls det sedvanliga årsmötet med efterföljande föreläsning, och denna gång provade vi ett nytt ställe - Restaurang Pelé på Upplandsgatan i Vasastan. Vid årsmötet så lämnade fem ledamöter styrelsen och avtackades vederbörligen, och fyra nya valdes in. Efter paj och kaffe talade sjuksköterskan



Foto: Per Dahlgren

Ylva Lidén om smärta. Hur vi kan hantera den och vad man ska tänka på vid smärtbehandling.

Det blev en mycket trevlig kväll och givande föreläsning. Smärta var ett område som engagerade åhörarna och resulterade i många frågor i samband med den.

Styrelsen vill önska alla medlemmar en skön och avkopplande sommar, så ses vi när höstens aktiviteter drar igång igen och närmast blir det då utflykten till Rosendal och där efter följer Lymfomdagen den 15 september.

VÄLBESÖKT INFORMATIONSMÖTE OM MYELOM

Ett informationsmöte om Myelom har hållits på Kulturens Hus. Arrangörer var Blodcancerföreningen i Norrbotten och Celgene.

Föreläsningen inleddes med mingel och förtäring. Drygt femtio åhörare hade hörsammat inbjudan.

Överläkare Birgitta Lauri från Sunderby sjukhus höll en intressant föreläsning dels om sjukdomen, symptom och behandling av sjukdomen.

Hon berörde både äldre terapier och nyare behandlingar. Informerade om hur forskning inom detta område har gjort stora framsteg. Sjuksköterskorna Elisabeth Kindstedt och Klas Gustavsson berättade om omvårdnad vid Myelom.



De tog upp bl.a. riskbedömning, nutrition, illamående, problem med munnen, trycksår, smärta och förstopning. Åhörarna gavs tillfälle att ställa frågor.

Presentation av länsföreningen i Norrbotten och Blodcancerförbundet gjordes av ordförande Margot Rosenberg och vice ordförande Ronny Pekkari.

BLODCANCERFÖRENINGEN VÄSTSVALL

Den 25 maj anordnade vi tillsammans med föreningarna Mag- och Tarmsjuka och Ung Cancer en mycket lyckad informationskväll med fokus på unga vuxna som har eller har haft cancer. Gynonkologen Karin Bergmark föreläste om unga cancerpatienters livssituation och sexualitet. Dessutom intervjuades bl a Andreas som fick KML som 31-åring. Se också förra Haema 1/2011 där Andreas berättade om sitt liv med KML.

Göteborgs Botaniska Trädgård var målet för vår och Skaraborgsföreningens gemensamma utflykt den lördag 28 maj. Ett 30-tal medlemmar guidades runt i den blomstrande parken av vår utomordentligt kompetente Carl von Linné alias Håkan Olsson. Vi fick se det magnifika näsduksträdet och snö-



droppträdet i full blom, dessutom fick vi inblick i uppbyggnaden av hans – Linnés – flora. Söndagen den 19 juni är du välkommen till en heldag och familjedag om Myelom, som fokuserar på behandlingsmetoder, anhörighets-

perspektivet och framtiden. Föreläsare gör några av världens främsta experter på myelombehandling. Ha en skön sommar!

Klas Bülow

ordf Blodcancerföreningen Västsverige



VÄSTERNORRLAND

Solen lyser och inger hopp om ännu en sommar trots en blöt och kall maj månad här i Västernorrland. Nedmonteringen av Sundsvalls sjukhus fortsätter i oförminskad takt med bl a avskedanden av läkare som opponerar sig mot de nedskärningar som görs och därmed hotar patientsäkerheten. Lungklini-

ken är reducerad till ett minimum och senast på tur stod förlossning och BB. Trots detta finns det dock vissa ljusglimtar i tillvaron, vårt basketlag Sundsvall Dragons blev svenska mästare i en rafflande finalserie mot Norrköping. Fotbollslaget GIF Sundsvall strävar på med förhoppningen att åter ta sig till allsvenskan.

Föreningen här i Sundsvall hade årsmöte i mars där vi välkomnade två nya ledamöter i styrelsen, Jana Lindh Olsson och Monica Jacobsson. Den 14 april arrangerade vi tillsammans med Blodcancerförbundet och Celgene AB en föreläsning under rubriken "Livet med Myelom" på anrika hotell Knaust här i

Sundsvall. Inbjudna som föreläsare var överläkare Maria Strandberg, sektionsansvarig på Hematologen, arbetsterapeut Maria Roos och sist men inte minst Hans Johansson, patient som själv drabbats och lever med myelom. Mötet som var välbesökt inleddes med lite mingel, kaffe och smörgås innan respektive föreläsare fick inta scenen. Efter föreläsningarna genomfördes en frågestund med en panel bestående av förutom nämnda föreläsare, även sjuksköterskan Yvonne Johansson och enhetschef Anette Nordin. Tillställningen som helhet får betraktas som mycket lyckad och vår förenings styrelse vill passa på att tacka föreläsare och inte minst Linda och Elin från Celgene AB för ett mycket väl förberett och genomfört arrangemang.

I augusti har vi för avsikt att återuppta traditionen som vi haft under många år med någon form av sommarutflykt för våra föreningsmedlemmar. Återstår för styrelsen att hitta något lämpligt utflyktsmål kombinerat med underhållning eller annan aktivitet.

Vi i Blodsjukas förening önskar er alla en skön sommar.

Bokpaket till stranden?

Blodcancerförbundet lottar ur två härliga bokpaket för sensommarens lata dagar!
Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Vi vill ha vykortet innan den 10 juli, paketen skickas veckan därpå!



POPULÄR BUSSRESA SOM GICK SOM KLOCKAN

En tidig fredagsmorgon samlades över 50 NUS-medlemmar vid Sjukhushotellet Björken för en trevlig bussresa i ett vårvackert Ångermanland. Deltog gjorde både inläggande patienter som orkade följa med, deras anhöriga, hedersmedlemmar och delar av personalstyrkan på hematologen.

Fika intogs vid Varvsberget i Örnsköldsvik, en trevlig stund som ackompanjerades av den otroliga utsikten.

Återigen i bussen åkte vi till Sollefteå för rundtur med guide från orten. Särskilt berättades om de områden där ortens så framgångsrika idrottsungdomar vintertid tränar. Speciellt intressant var besöket på kraftverket som ligger mitt i centrala Sollefteå.

I Bollsjöbruk avnjöt vi en välsmakande lunch. Vid 15-tiden starta hemfärden som bl.a. gick över den välkända Sandöbron. När vi återigen nådde sjukhushotellet Björken hade vi även besökt klockhuset i Sadom med 700 bords- och väggur. Styrelsen för Blodsjukas förening vid NUS önskar alla en skön sommar!

Berndt Bäckman
Ordförande



Överläkare Ingmar Nilsson, vid hematologen vid centralsjukhuset i Karlstad samt Livringens samtalsledare Monica Stake.

SAMVERKANSGRUPPEN "MÅ BRA TILLSAMMANS I ARVIKA" ANORDNADE BLODCANCERFÖRELÄSNING.

Överläkare Ingmar Nilsson, från Hematologen, Centralsjukhuset i Karlstad, föreläste på Arvika Bibliotek den 2 mars. Han förmedlade intressant information om blodcancersjukdomar med fokus på akut leukemi och myelom.

"Må bra tillsammans i Arvika" är en ganska nybildad samverkansgrupp just i Arvika för drivande av samtalscirklar. Cirklarna vänder sig till kroniskt sjukdomsdrabbade, bl. a. finns en pågående cirkel som benämns "Livringen". Denna studiecirkel är specifikt avsedd för cancerdrabbade, anhöriga, även för vårdpersonal under eller efter utbildning.

SÖDRANYTT

När detta läses hoppas jag vi har en härlig sommar, och ni alla njuter ute i solen, efter en ovanligt tuff, lång och kall vinter och en vår som kom tidigt men sedan försvann igen.

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

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

I slutet av mars var det årsmöte i Kävlings, med ca 50 personer närvarande. Efter årsmötet informerades om GD-fonden och årets utdelning av fondmedel. I år var det drygt 600.000 kronor som delades ut. En av stipendiaterna Josefine Dykes höll ett mycket intressant föredrag om sin forskning om stamcellstransplantation.

I augusti, närmare bestämt den 27, är det tid för en träff i Skärälid, det blir blandade aktiviteter och senare en god middag i härlig miljö. Jag hoppas att så många som möjligt har möjlighet att komma då.

Härliga sommarhälsningar !!!

Från Södra och ordförande
Jörgen Jönsson

Vad händer till hösten?

VÄSTRA FÖRENINGEN

Torsdag 15 september – På internationella Lymfomdagen behandlar vi som vanligt just Lymfom.

Akuta leukemier (AML och ALL) står på agendan i oktober med bl a Hege Garelius och Petra Lindroos Kølqvist.

Dessutom planerar vi ett medlemsmöte i november om sent uppkomna biverkningar/GvH efter blodcancerbehandlingar och transplantationer.

SÖDRA FÖRENINGEN

Lymfomdagen den 15/9 med föreläsning mm på Lasarettet i Lund. Lundadagen under oktober, men här är alla detaljer inte riktigt klara.

Det årliga julbordet i november, var det skall avnjutas är inte bestämt ännu.

UPPSALA FÖRENINGEN

Blodcancerförbundet Uppsala bjuder in till träff 27/8 Vi äter en god lunch på restaurang Lingon, för att sedan gemensamt besöka Linnés trädgård för en guidad visning. Kostnad 50 kr. Anmälan senast 22/8 till Sussie Hellblom 070 4026080 sussie.hellblom@com-hem.se

Adress: Restaurang lingon, Svartbäcksgatan 30 Uppsala, Linnéträdgården, Svartbäcksgatan 27 Linnéträdgården är en rekonstruktion av hur Linnés botaniska träd-

gård såg ut i mitten av 1700- talet. Här gjorde Carl von Linne vetenskapliga iakttagelser och undervisade studenter. Väl mött!

STOCKHOLMSFÖRENINGEN

Årets gemensamma utflykt har vi i år planerat till Rosendals trädgård i slutet av sommaren, lördagen den 27 augusti. Då får vi en guidad rundvandring i den vackra trädgården under ca 1 timma, och därefter njuter vi en god buffé vid uppdukad bord i trädgården (vid regn sitter vi i växthuset). Information angående anmälan kommer att skickas ut till medlemmarna lite senare i sommar.

Blodcancerförbundet



Datum

Söndagen den 19 juni 2011, kl. 09.30-16.00 i Göteborg

VÄLKOMMEN TILL EN HELDAG OM MYELOM!

Blodcancerföreningen i Västsverige och IMF (International Myeloma Foundation) med stöd av Celgene inbjuder till en familjedag för patienter och anhöriga i syfte att prata om och lära sig mer om myelom.

Under en heldag kommer vi bland annat att fokusera på behandlingsmetoder, anhörighetsperspektiv och framtiden. Förutom föredrag får du som patient och anhörig möjlighet att ställa frågor och diskutera i mindre grupper tillsammans med sjukvårdspersonal med stor erfarenhet av myelom.

Vi startar kl 09:30 med kaffe, te och smörgås och avslutar kl. 16:00. Lunch och eftermiddagsfika serveras under dagen.

Familjedagen är ett bra tillfälle för patienter, anhöriga och sjukvårdspersonal att under trevliga former lära sig mer av varandra och få svar på sina frågor.

Föreläsare gör en av världens främsta experter på myelombehandling Dr Robert A. Kyle, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA. Hans föreläsning tolkas från engelska till svenska. Från Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg deltar Ulf-Henrik Mellqvist, överläkare hematologisektionen, Cecilie Blimark, överläkare hematologisektionen och Cecilia Dahl-Hammarstedt, leg. sjuksköterska. Från Göteborgs universitet deltar Martin Hjort, docent samt Jan Westin, docent. Under dagen närvarar även Jenny Larsson, leg. sjukgymnast.

Alla föreläsare finns på plats hela dagen för att svara på frågor och delta i samtalen. Moderator är Klas Bülow, ordförande Blodcancerföreningen i Västsverige.

Välkomna!

Blodcancerföreningen i Västsverige & IMF

Datum och plats:

Söndagen den 19 juni 2011, kl. 09.30-16.00, Scandic Crown Hotel, Polhemsplatsen 3, Göteborg

Kostnad:

Familjedagen inkl. mat och dryck är kostnadsfri. Deltagare står själva för resa och eventuellt uppehälle i Göteborg.

Anmälan:

Anmäl dig senast måndagen den 13 juni till Klas Bülow, Telefon: 0702-22 12 56, Email: klasbulow@hotmail.com

SE-123-01 06/11

» Att arbeta för ett företag
som ger cancerpatienter nya
behandlingsmöjligheter tack
vare framgångsrik forskning,
gör att varje dag känns viktig.«

Ulrika Brunell-Abrahamsson
Medicinsk rådgivare, Bristol-Myers Squibb

www.bms.se



Bristol-Myers Squibb