



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

1 • 2014





COMMITTED TO IMPROVING THE LIVES OF PATIENTS WORLDWIDE

På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling inom läkemedel för behandling av inflammatoriska sjukdomar och cancer. Inom inflammatoriska sjukdomar inriktar vi oss på psoriasis, inflammatoriska ledsjukdomar och Crohns sjukdom, och inom onkologi fokuserar vi på multipelt myelom (MM), myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL), non-Hodgkins lymfom (NHL) samt cancer i lungor, äggstockar, bukspottkörtel och bröst.

Vi sätter patienterna främst, och vi strävar efter att utveckla nya och innovativa läkemedel som gör skillnad. Vårt engagemang i att stödja patienterna är starkt. Alla som kan ha nytta av företagets upptäckter ska ha möjlighet att använda dem.

En viktig uppgift för oss är att upptäcka och utveckla läkemedel som förbättrar livet och gör en påtaglig skillnad i människors liv. För att förväntade behandlingsresultat ska uppnås är det viktigt att våra läkemedel används på bästa sätt. Därför arbetar vi med information och utbildning i nära samarbete med läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper inom vården.



Celgene AB
Kista Science Tower
164 51 Kista, Sweden
Tel +46 (0) 8 703 1600
www.celgene.se

Dags att söka utbildningsstipendium!

Nu är det dags för hematologpersonal att söka utbildningsstipendium ur Blodcancerfonden. Som tidigare är det 15 maj som sista ansökningsdag. Ansökningshandlingar finns på www.blodcancerforbundet.se

Förändring av hemsidan

Nu är förbättringen och förnyelsen av förbundets och fondens hemsida på gång. Den nya hemsidan ska vara igång 2 maj.

Extern ekonomihantering

Förbundsstyrelsen har beslutat att förlägga ekonomihanteringen hos RevisorCompaniet, istället för som tidigare på kansliet.

Vill ni ingå i diagnosnätverk?

I samband med Blodcancerträffen samlades namn på de som ville ingå i diagnosspecifika nätverk. Ni som vill gå med får gärna skicka era kontaktuppgifter till haema@blodcancerforbundet.se så förmedlas era uppgifter till respektive nätverk.

Uppdatera era kontaktuppgifter!

Förbundet jobbar kontinuerligt med att uppdatera medlemmarnas kontaktuppgifter. Hos många saknar vi uppgifter om diagnos och e-postadresser. Skicka in era uppgifter till Ulla Lindblom på ulla@blodcancerforbundet.se så ser hon till att era uppgifter blir uppdaterade.

Möjlighet att söka projektstöd ur Blodcancerfonden

I ett led för att förbättra för Blodcancerpatienter och dess anhöriga har styrelsen för Blodcancerfonden beslutat att ge vårdpersonal möjlighet att söka projektstöd ur Blodcancerfonden. Ansökningshandlingar och sista ansökningsdag publiceras på www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfonden tvingas välja bort möjligheten att skänka pengar med skatteavdrag

Efter noga övervägande har Blodcancerfonden tvingas avstå möjligheten till att ge gåvor med skatteavdrag. Anledningen är att ytterst få efterfrågar möjligheten, komplicerad administrationen kring gåvorna samt att de fasta kostnaderna för att ta emot gåvorna är 17 000 kr, varav 7000 kr är en årsavgift.

Kansliet

Hur får vi ut mest av våra begränsade resurser? Det är en fråga som jag ofta brottas med. I år är det så kallat supervalår, med val till både EU-parlamentet, kommunal-, landsting- och riksdagsval. För mig som politisk intresserad är det en något av en högtid, att följa de politiska utspelen likt ett tornerspel. Redan i januari var valrörelsen igång med medialt och politiskt fokus på orättvisor i cancervården. SVT valbevakning #dinväst bidrog med att lyfta frågan.

Naturligtvis är samarbete med andra cancerorganisationer svaret på hur vi på ett bättre sätt kan komma ut med våra frågor och därmed förbättra för blodcancersjuka. Blodcancerförbundet har i fem år varit aktiva medlemmar i Nätverket mot cancer och jag är säker på att vi aldrig hade fått en bråkdel av framgången för våra frågor utan vårt samarbete. Att jobba i Nätverket mot cancer innebär inte att en plus en arbetstimme blir två, utan genom samarbetet får vi ut minst åtta för varje nedlagd arbetstimme!

Nätverket mot cancer genomförde traditionsenligt Världscancerdagen (mer om det längre fram i tidningen) och samband med den skrev vi en debattartikel och gick ut med pressmeddelanden om att nästan inga cancerpatienter får rehabilitering. Detta utspel fick en fantastisk spridning. Debattartikeln fick 23 publiceringar, i Dagens Medicin och 22 lokaltidningar. Med sammanlagt 206 mediapubliceringar nådde vi en räckvidd (dvs läsare, tittare och lyssnare) på cirka 9 100 000! Nästan hela Sveriges befolkning med andra ord!

Framgång med begränsade resurser ett supervalår stavas samarbete, i Nätverket mot cancer!



Foto: Roger Wikström

Hasse Sandberg
redaktör

INNEHÅLL # 1 • 2014

- | | | | |
|---|---|----|--|
| 3 | Förbundsnytt och Redaktörsspalt | 12 | Boktips |
| 4 | Ledare | 15 | Bättre kö-system med mobil-app |
| 5 | Patientinflytande | 16 | Reserapport |
| 6 | Världscancerdagen för femte gången | 18 | Fotoutställning till förmån för Blodcancerfonden |
| 8 | Nordisk konferens | 19 | Hæmakryset & Sudoku |
| 9 | Patientberättelse – Nitton år tror jag visst att jag va' liten flicka så munter och så gla'..." fast jag nyligen fyllde 67 år | | |

**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

Korrekturläsare

Jenny Landegren och Jimmy Larsson-Hagberg

Annonsbokning

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

Grafisk produktion och tryck:

Ågrenshuset, Bjästa 2014

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: juni 2014

**MANUS-
STOPP TILL**
hæma #2 • 2014
26 maj

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

Eftertryck förbjöds 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: Hasse Sandberg.

LEDARE**KÄRA LÄSARE!**

Det blev en kort vinter i år, isen är borta och svanarna utser sitt revir. Då får man se upp om man är hund, för svanar kan blåsa upp sig och bli väldigt stora. "Supervalåret" inleds med EU-valet, något som vi inte arbetar aktivt med. Även om det finns många kommittéer i EU-parlamentet som sysslar med våra frågor. Så finns det intresse från några av er att jobba internationellt finns det många trådar att dra i. Vårt närmaste internationella arbete är den nordiska träffen vid Legoland som precis har varit. Där träffade vi våra systerorganisationer från Danmark och Norge. Mer om den inspiration och nya idéer vi fick, längre fram i tidningen.

Inför riksdagsvalet är vi ute och lobbar, inte för de olika partierna, utan mot de olika partierna för att få upp våra frågor på agendan. De specifika problem vi har som har sällsynta diagnoser samt den i stort sett obefintliga cancerrehabiliteringen är saker vi tagit upp med våra politiker. I Almedalen kommer vi också att vara och delta i seminarier, då tillsammans med Nätverket mot cancer, som vi samarbetar med.

På hemmaplan jobbar vi på de vanliga sysslorna. Har avverkat bokslutet för 2013. Vi har genomfört kurs för hemsidan och medlemsregistret, som var uppskattade. Vidare har vi haft träff med de som sitter på olika positioner i de sex Regionala Cancer Centrana (RCC) där vi försökte samordna oss och ha gemensamma mål. Detta är ett område där vi måste lägga ner mycket kraft, i ett par av de sex RCC:a saknar vi företrädare från oss och i andra är det full fart. Läkemedel, kostnader och introduktion av dessa är något jag jobbar lite särskilt med och det innebär många möten och resor. Hur har ni det med era mediciner? Jag har fått lära mig att ni slarvar en del och inte tar dem som ni ska! Jag förstår också att det är svårt att vara fastande före eller efter måltid och få middagar och familjeliv att gå ihop men tänk på att det kan vara livet som gäller.

Nu är det mars och då är det årsmötena som gäller. Jag önskar er alla föreningar och nya ledamöter, lycka till inför det nya verksamhetsåret.



Foto: Hasse Sandberg

KERSTIN HOLMBERG

Information en förutsättning för patientinflytande

I arbetet med patientinflytande i cancervården är informationen till patienterna och deras anhöriga en hörnsten. Om vi som patienter skall kunna få inflytande över vår vårdprocess, så måste vi förstås få adekvat kunskap om vår diagnos och behandling.

Men som i så många områden inom vården, så hittar vi här stora skillnaderna mellan landstingen. Att det är så beror förstås inte bara på olika landsting med olika rutiner, utan också att vi har med människor att göra, läkare som ofta utvecklar egna rutiner och metoder för hur patienter skall informeras.

Jag har tidigare berättat här i Haema om hur jag upplevde att informationen i Sörmlands läns landsting var betydligt sämre än i Kalmar län. Eller rättare sagt, informationen från onkologen i Eskilstuna var betydligt sämre än från hematologen i Kalmar. Sedan jag skrev den artikeln har jag fått nya erfarenheter som bekräftar uppenbara brister i patientinformationen. Låt mig därför fortsätta berättelsen om min sjukdomshistoria med ett exempel om hur det är att vara cancerpatient, om man råkar hamna på fel avdelning eller möjligen hos fel läkare.

Efter en strålbehandling i Eskilstuna hade jag kallats till en kontroll av resultatet, genom en datortomografundersökning. Efter flera av- och ombokningar fick jag till slut efter en månad träffa en läkare från onkologen för att få information om resultatet av den undersökningen.

Läkaren jag mötte började med att säga att jag ju redan hade blivit informerad av "någon annan",

om utfallet av röntgen. Vilket jag alltså inte blivit, vilket jag talade om. Redan här kan man konstatera att inte heller den interna informationen inom onkologavdelningen fungerade så bra.

Jag fick i alla fall till slut veta av honom att min tidigare strålbehandling inte haft någon verkan på cancer. Han överlämnade sedan ett papper på resultatet av undersökningarna. Till min häpnad kunde jag bland mycket annat läsa följande:

THORAX:

Fibrosförändringar med ökad strålkighet och bronkiektasier apikalt i vänster ovanlob har oförändrat utseende.

Inga nytillkommna lungparenkymförändringar.

Inga pleurala förändringar.

De mediastinala

lymfkörtlarna har väsentligt oförändrat utseende, en med fetthilus är ett par millimeter större. (med reservation för mina stavfel)

På det här sättet fortsatte det sedan på en hel A4-sida. Läkaren hade nämligen gjort det väldigt enkelt



Kjell Quarfot

för sig och bara lämnat mig en kopia på radiologens rapport till onkologen. Skrivet på ett för lekman fullkomligt obegripligt språk. Detta skulle alltså föreställa information till patienten och den närvarande något oroliga hustrun om min diagnos.

Detta är bara ett litet, men talande exempel, på vikten av att läkaren talar samma språk som patienten. Själv har jag med åren blivit garvad, men min hustru blev faktiskt upprörd över det hela. Själv konstaterar jag bara att patientföreträdarna i de regionala cancercentra har en hel del att göra i framtiden. I alla fall när det gäller onkologen i Sörmlands läns landsting.

KJELL QUARFOT



Den 4 februari genomförde Nätverket mot cancer, NMC, traditionsenligt Världscancerdagen på Berns Salonger i Stockholm! En succéartad tillställning där över 200 personer deltog i en fullsatt salong.

Deltagarna fick lyssna till intressanta debatter och föredrag. Blodcancerförbundet som är en av sju medlemsorganisationer i NMC deltog aktivt. Nätverkets ordförande Katarina Johansson hälsade välkommen och berättade att temat för dagen är "Jämlig vård och rätt till rehabilitering". Cancerprevention och en rättvis cancervård för alla är viktiga frågor för Nätverket liksom att alla ska erbjudas samma vård oavsett var man bor och vilken social status den drabbade har. – Cancervården i Sverige är inte rättvis. Alla vet, politiker och andra



beslutsfattare men trots det så fortsätter orättvisorna. Det är oacceptabelt! Alla cancersjuka ska ha rätt till en modern cancervård av god kvalitet – som inleds utan långa väntetider – oavsett kön, inkomst, var man bor i landet, eller andra socioekonomiska faktorer, säger Katarina Johansson, ordförande för NMC. Första programpunkt var premiärvisning av Nätverket mot cancers film "Bättre cancervård. Var god dröj." Filmen spelades in under Almedalsveckan 2013 och innehåller intervjuer med kända beslutsfattare. Det samstämmiga svaret på

frågan om Sverige har en rättvis cancervård är NEJ!

Filmen finns att se på via förbundets hemsida, www.blodcancerforbundet.se

Därefter berättade Patrik Göransson, ordförande i SWEDPOS, Svensk Förening för Psykosocial Onkologi & Rehabilitering om viktigen av att alla cancerpatienter får en bra rehabilitering för att därigenom förhoppningsvis snabbare komma tillbaka till samhället. Patrik redovisade en enkät som NMC genomfört i samarbete med SWEDPOS. Den besvarades av cirka 2000 personer, både cancerdrabbade och närstående. Resultatet visade bland annat på mycket stora brister när det gäller rehabilitering. Nästan 40 procent av de som svarade har inte erbjudits något stöd, av varken kontaktsjuksköterska, kurator eller annan rehabiliteringsansvarig. Endast 22 procent har fått en skriftlig individuell vårdplan och bara 4 procent hade fått en skriftlig rehabiliteringsplan. Hälften av de närstående hade önskat psykologiskt stöd men inte fått det.



Bilderna är tagna av Hasse Sandberg och Cecilia Hedström

Efter detta pratade Patrik med några cancerpatienter och även en närstående om vikten av en fungerande rehabilitering och hur den kan påskynda återgången till en normal social samvaro.

SLUTA SNACKA, NU ÄR DET VERKSTAD

En panel bestående av politiker, beslutsfattare och professionen diskuterade dagens och framtidens cancervård under rubriken "Sluta snacka nu är det verkstad". De flesta i panelen var med i filmen som visades tidigare. Trots att Sverige har en av världens bästa cancervård finns det mycket som går att göra bättre. Prevention, den förebyggande cancervården, är mycket viktig och där har idag 18 län gått med på att ingå i en studie som gäller screening för tidig upptäckt av tarmcancer, något som förhoppningsvis kommer innebära att många cancerfall upptäcks tidigare och därigenom ökar överlevnaden. Professor Roger Henriksson, verksamhetschef RCC Stockholm-Gotland, sa att den ab-

solut viktigaste preventionen för att minska antalet cancerfall är att förbjuda rökning och att se till att EU slutar subventionera tobaksindustrin. Både riksdagsledamöterna Anders W Jonsson (C) och Lena Hallengren (S) höll med om det men de kunde inte lova något datum när ett tobaksförbud kan införas i Sverige. Panelen konstaterade att mera resurser inte är det viktigaste utan det gäller se till att resurserna används på rätt sätt. På frågan om förstärkning av vården svarade politikerna att de inte trodde det var en lösning, däremot framhölls att nationella vårdprogram måste följas. Vården av vissa mindre vanliga cancerformer måste däremot centraliseras, det var man eniga om.

NÄTVERKET MOT CANCERS NYA PROJEKT

Under världscancerdagen presenterades två nya projekt "Stöd för cancerberörda" (www.cancerberörda.se) som blir ett nytt sätt att stödja närstående, samt "Stöd för cancerpatienter och närstående

med bukspottkörtelcancer" (pankreascancer).

NÄTVERKET MOT CANCER 5 ÅR

NMC firar i år 5 årsjubileum och ett fint bildkollage visade vad som åstadkommits under dessa fem år, en imponerande verksamhet. Roger Henriksson gjorde även en tillbakablick över de fem åren och belyste vikten av nätverkets arbete.

– Det är helt fantastiskt se hur mycket som Nätverket mot cancer med begränsade resurser har lyckats uppnå. Om man som vi sluter oss samman kan vi uppnå stordåd, förklarar Blodcancerförbundets förbundssekreterare Hasse Sandberg som deltog precis som tidigare år på världscancerdagen.

Dagen avslutades med att operasångerskan Charlotta Huldt-Ramberg sjöng två sånger.

Även 2014 års världscancerdag var trevlig och givande och uppskattades mycket av deltagare och åhörer.

HASSE SANDBERG

Mycket igenkännande, men samtidigt flera nya idéer!

Nyligen har en delegation från Blodcancerförbundet träffat sina nordiska kollegor från Norge och Danmark. Ett viktigt tillfälle för erfarenhetsutbyte där egenkännandet vad gäller problem och utvecklingsmöjligheterna är stor. Samtidigt som flera intressanta frön för förbättrad patientvård såddes.

För femte gången träffades Blodcancerorganisationerna från Danmark, Norge och Sverige i Billund i Danmark med förhoppningen att få till ett fördjupat samarbete.

– Det är viktigt att vårt samarbete fördjupas och att förutom att lära sig mer om hur dom arbetar fördjupa ett samarbete som kan driva Blodcancerförbundets verksamhet framåt, förklarar Kerstin Holmberg.

Som tidigare har nämnts i Haema 3-2011 finns det två föreningar i Norge, en för de som är ben- och stamcellstransplanterade och en för lymfompatienter. Dessa två föreningar jobbar på liknande sätt. I Danmark finns det en förening för de med myelom samt en för andra blodcancersjukdomar. En stor skillnad i Danmark jämfört med oss är att medlemskapet har man direkt i förbundet, därefter bildar förbundet regionala eller lokala nätverk.

En annan skillnad är finansieringen, där uteslutande del av deras verksamhet genomförs genom stöd från ländernas motsvarighet till Cancer-



fonden, vars inriktning skiljer sig markant gentemot Sverige där stöd till patientorganisationer är marginell. Cancerfonden fokuserar på forskning.

– Det som jag blev mest intresserad av för vårt vidkommande var det norska sättet att möjliggöra för cancerorganisationer att få kontakt med patienter, berättar Kerstin Holmberg

I Norge, får de återigen med stöd från deras motsvarighet till Cancerfonden bidrag till tillskapande och drift av ”Värdecenter” där samtliga cancerorganisationer ges möjlighet att både sprida sin information om sin verksamhet men det skapar även en naturlig mötesplats då dessa ”Värdecenter” är bemannade med företrädare från cancerorganisationerna.

– Vi förstod att Värdecentrerna ställer krav på bemanning är arbetsamt men vore verkligen intressant att få till en sådan verksamhet även i Sverige. Men det faller på att vi saknar den finansiering som man har i Norge, förklarar Kerstin Holmberg.

I våra nordiska länder har man också vårprogram för blodcancer-

diagnoser. Tyvärr delar vi även problem med att få vårprogrammen att bli krävande, istället för som nu endast rådgivande.

– Våra vårdprogram är nog mer styrande än vad de är i Norge, men i Sverige har vi långt kvar att kämpa för att de ska bli tvingande, anser Kerstin Holmberg.

Nästa möte är det vi som står som värd och tanken med detta möte är att vi ska jämföra våra länders trygghetssystem vid cancersjukdom samt fortsätta våra diskussioner om hur man på bästa sätt rekryterar medlemmar.

Mötet hölls i Billund en liten ort med endast 5000 invånare, men med Danmarks näst största flygplats. Anledningen till detta är att det är Legos huvudsstad. Vi hade förmånen att besöka LEGO:s showroom, där man kunde följa LEGO:s utveckling från tillverkare av träleksaker till dagens arkitekt-lego.

– Det var en verklig nostalgitripp för mig, för som barn lekte jag mycket med Lego, berättar Blodcancerförbundets förbundssekreterare Hasse Sandberg.



Fortsatta framgångar med immunterapi med genetiskt modifierade T-celler (CTL019-celler).

Hitills har mer än 75 patienter behandlas, inte bara leukemipatienter utan även patienter med vissa former av refraktära lymfom. Resultaten är fortsatt anmärkningsvärt goda. Sammantaget har cirka två tredjedelar av patienterna svarat mycket bra på T-cellsinfusionerna. Och hitintills har behandlingen alltså bara getts till mycket svårt sjuka patienter, vars övriga terapimöjligheter varit helt uttömda.

Förbättrade stamcellstransplantationer

Transplantation med haploidentiska ("halvmatchande") blodstamceller kan vara bra möjlighet för patienter som inte kan få en fullt matchande donator. Tidigare har dock denna behandling, jämfört med transplantation från matchande donator, inneburit ökad risk för exempelvis GVHD, allvarliga infektioner och återfall. Nyligen har den italienska hematologforskaren Alice Bartiana och hennes forskargrupp utvecklat en metod där de i laboratorium modifierar haploidentiska blodstamceller i syfte att förbättra behandlingsresulteten.

Viktig möjlighet för äldre patienter

I en nyligen presenterad studie visar att Laploida ("halvmatchande") benmärgs- och stamcellstransplantationer kan ge goda resultat i relativt hög ålder (70-75 år).

– Hematologiska maligniteter drabbar framför allt äldre personer, men för dessa har haploida benmärgstransplantationer hittills medfört ökade risker för GVHD, säger Yvette Ksamon, MD, Associate Professor of Oncology, Johns Hopkins Kimmel Cancer Center, Baltimore, USA.

I deras studie behandlades 273 patienter mellan 50 och 75 år med modifierad form av benmärgstransplantation där de reducerat behandlingens intensitet.

– Resultaten visar att hög ålder inte längre är något hinder för framgångsrik behandling med haploid benmärgstransplantation med reducerad intensitet, sammanfattar Yvette Kasamon.

Nya selektiva läkemedel mot KLL

Utvecklingen av nya och mer selektiva läkemedel mot KLL förstärker. Nu finns ett flertal substanser som blockerar viktiga signalvägar för tumörcellerna och som tycks vara både mer effektiva och betydligt skonsammare än traditionell cytostatikabehandling.

Lovande för cancerläkemedelskandidat

En ny studie gjord vid amerikanska Harvard Medical School i samarbete med forskare vid Karolinska Institutet visar lovande resultat för potentiell behandling av Multipelt Myelom.

– Den aktuella läkemedelskandidaten har tidigare identifierats vid Karolinska Institutet. Substansen är effektiv mot myelomceller som utvecklat resistens mot det idag använda läkemedlet bortexamib, säger Stig Linder, professor vid institutionen för onkologi och patologi. Medicins vetenskap No1-2014

Jakavi visar effekt mot Polycytemia vera

Då polycytemia vera (PV) inte kan botas syftar behandlingen i första hand till att lindra symtom och minska risken för hjärt-kärlkomplikationer. Utöver regelbunden blodtappning, för att kontrollera volymen av röda blodkroppar, måste många patienter också behandlas med hydroxyurea, ett cytostatikum som hämmar blodproduktionen. Men ungefär var fjärde PV-patient utvecklar så småningom resistens eller intolerans mot hydroxyurea.

I en fas III-studie jämförs Jakavi med bästa tillgängliga behandling (BAT = Best Available Treatment) vid polycytemia vera hos patienter som inte kan behandlas med hydroxyurea. Det primära effektmåttet, som nu har uppnåtts, är dels andelen patienter vars hematokrit (de röda blodkropparnas andel av den totala blodvolymen) förblev kontrollerad utan blodtappning, dels andelen patienter som uppvisade en minskning av mjältens volym med 35 procent eller mer.

Data från studien kommer att presenteras vid en medicinsk kongress senare i år.

Stamcell som ger leukemi fångad i labb

Stamceller som ger upphov till en viss form av akut myeloisk leukemi, AML har identifierats hos patienter, enligt en studie i tidskriften Nature.

– Det här är väldigt intressanta rön, som snart kan vara relevanta i utvärdering av behandling och uppföljning av patienter med leukemi, säger Martin Höglund, överläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och sammanställare i svenska AML-Gruppen.

I studien har forskare i Kanada och andra länder undersökt 21 AML-patienter där leukemicellerna alla bar på en särskild mutation, DNMT3A, som annars finns hos runt var fjärde patient med sjukdomen.

Källa: Dagens medicin Nr8/14

”Nitton år tror jag visst att jag va’ liten flicka så munter och så gla’...” fast jag nyligen fyllde 67 år!

För Marie-Ann Blondell blev positivt negativt och bakben
kom på rätt plats, allt genom den stamcellstransplantation
som hon genomgick för 19 år sedan.

ETT NYTT LIV

Den 19 januari för 19 år sedan benmargstransplanterades jag och fick på det sättet ett nytt liv! Det var ju bra på alla vis men jag var positiv tidigare och när jag transplanterades blev jag negativ! Det gäller förstås Rh-faktorn i blodet! Det har hänt mycket på 19 år. Hade jag blivit sjuk 5 år tidigare hade jag kanske inte levt idag.

MED MIN SYSTEMS BENMÄRG KOM BAKBENEN PÅ RÄTT PLATS.

På en föreläsning hörde jag att min sjukdom uppkommit genom mutation. Två kromosomer har bytt bakben. Föredragshållaren jag lyssnade på från Tyskland liknade det vid det pärlband som fanns när mina barn var små. En plastpärla med en plopp i ena ändan och ett hål i andra ändan kopplades ihop med många pärlor. Man satt t.ex. två blå pärlor bredvid varandra sedan två röda osv. och på så sett blev det ett vackert halsband men vid min sjukdom satt en blå hopkopplad med en röd. Genom benmärg från min syster kom bakbenen på kromosomerna på rätt plats mycket konstigt eller hur! Men vi tar det från början.

SÄKERT TRODDE MÅNGA ATT JAG VAR HYPOKONDRIKER.

I många år gick jag med svår smärta och blev feltolkad av människor och läkare.

– Inte gjorde det lättare för mig att jag var sjuksköterska och arbetade

på en rehabilitering. Jag hade fått en specialtjänst för att orka arbeta med de svårigheter jag hade, berättar Marie-Anne Blondell

1994 firade mina föräldrar 50-årig bröllopsdag och nästan alla deras gäster som var med på deras bröllop och som levde var bjudna till mina föräldrars sommarstuga på en tvådagars fest. Jag höll i programmet. Första dagen gick över förväntan. Andra dagen sken solen, jag frös, var helt slut, mådde illa och grät. Veckan som kom var hektisk. Vårt tredje barn David skulle ta studenten på fredagen och vi väntade många gäster. Det kom cirka 85 stycken. När första gästen kom och jag skulle ta ut tårtan som stod på stora plåten som jag ställt högst upp i kylskåpet uppstöttat på två Ketchupflaskor tippade hela tårtan med all sin garnering upp och ner på köksmattan. Vi rullade ihop mattan med tårtan i mitten och in med den i förrådet och fram med en ny tårta. Regnet öste ner när alla blöta gäster kom men studentfesten blev lyckad. På morgonen dagen efter mådde jag fruktansvärt illa, orkade knappt öppna ögonen. På sjukhuset förstod jag snart att jag var svårt sjuk. Under alla år jag mått dåligt och ingen visste vad det var för fel på mig mådde mina fyra barn och min make också dåligt. Att vara anhörig är tufft.

DIAGNOSEN KÄNDES SOM EN BEFRIELSE

Min diagnos kronisk myeloisk leukemi (KML) som jag fick på sjuk-

huset efter några dagar kändes som en befrielse. I cirka ett halvår innan transplantationen gav jag mig injektioner. Läkarna på min arbetsplats såg mig på nytt sett och jag kände mig inlindad i silkespapper. Alla lyssnade plötsligt på mig och jag betydde något. Hoppas ingen mer ska behöva bli så kränkt som jag blev under alla år innan diagnosen. Jag har kontaktat alla läkare som jag hade kontakt med och som jag kände mig kränkt av. Berättat att de är förlåtna men gör inte på det sätt du gjorde mot mig mot någon annan patient. Det har varit viktigt för mig att göra på det sättet för att gå vidare i livet.

TUFF BEHANDLING

En vecka innan transplantationen låg jag på SU och fick cytostatika och full strålbehandling. Vid strålbehandlingen fick man ligga i ett rum som var jättestort. Jag låg på en hård brits och runt mig staplades stora plastdunkar fyllda med olika mängder vätska som skulle skydda mig från strålskador. Endast trosor långt neddragna och händerna på magen fick man ligga blickstillta under stålbehandlingen som pågick under många minuter. Det var en tuff behandling. Min syster som skulle vara min donator bodde hela veckan på samma avdelning som jag. Hon fick inte lämna sjukhuset ifall något skulle hända mig. Tur att hon hann åka hem för efter transplantationen, för ca tre veckor senare körde någon vettvilling in med en bil genom dörrarna på SU

huvudentré och vände i korsningen som finns på SU.

Vissa människor fäster man sig vid när man ligger länge på sjukhus.

– Jag låg cirka 2½ månader på SU i ett litet isoleringsrum. Nicklas som kändes som min kontaktsjuksköterska kom in i mitt rum och satt sig alltid i fåtöljen bredvid min säng. Jag kunde få lite information om vad som hände utanför sjukhuset av honom, förklarar Marie-Anne.

Det kändes som han bara vårdade mig fast han var nog inte längre hos mig än de som stod vid sänggaveln. Jag fick låna Nicklas dagstidning under tiden han arbetade sedan kom han och hämtade den när han skulle hem. Nicklas betydde mycket för mig.

– När man ligger länge på sjukhus blir man kompis med många av personalen. Dr Brunen var bara lite på avdelningen eftersom han hade andra uppdrag när jag låg där men när han var där var han en sådan läkare man fäster sig vid. En gång när han gick rond fick han syn på min Azaleablomma i fönstret, berättar Marie-Anne.

Lite försiktigt föreslog han att den nog måste stoppas in i Mikrovågsugnen. Om den varit levande hade den nog dött av ren förskräckelse. Det var fler läkare jag fäste mig vid när jag låg på SU. Bemötandet av personalen var toppen.

– När man ligger sjuk och måste ta emot vård blir alla runt omkring mycket viktiga. Man ser hur de bemöter oss som är sjuka. Eftersom



jag är sjuksköterska iakttog jag personalen kanske mer än andra. Det fanns bl.a. en läkare på en annan avdelning jag måste skjutsas till för undersökning som jag hoppas inte blev kvar i vården.

Tiden på SU kändes trygg. Jag tyckte om de som arbetade där. På den tiden fanns det nog mer tid för personalen att samtala med patienter.

– ”Släpp fångarna loss det är vår” så kändes det när jag och en annan patient äntligen fick gå ner i korridorerna vid entrén en kväll. Iklädd grön skyddsrock som man har på sjukhus tjocka vinterskor och kala på huvudet med frihet att gå ifrån avdelningen lunkade vi fram. Jag gick med gåbord. Vi var upprymda. Då kommer ett föräldrapar med sina två små barn. Högt hör vi barnen säga ”mamma de har inget hår på huvudet”. Föräldrarna försökte tysta ner barnen. ”Men mamma de har ju inget hår på huvudet”. Stackars föräldrar men vi löste det snabbt. Vi berättade för föräldrarna

att vi båda hade fyra barn hemma. I Lidköping hade jag ”öppen retur” på avdelningen. Där fanns nästan alltid de som kände igen mig när jag fick lunginflammation vilket jag fått många gånger.

– Det betyder mycket när man är sjuk att personalen känner oss och tänk många är kvar ännu! Tack alla ni i Lidköping för all vård jag fått i 20 år!

Min make fick en hjärntumör julen 2005 och avled 6/6 – 06. En arbetsam tid för honom, mina barn och mig. Att vara anhörig är oerhört arbetsamt vilken diagnos den sjuke än har, man är så maktlös när man finns bredvid. Nu går livet vidare. Jag har funnit en ny man, flyttat till annan ort och provat nya utmaningar. Det är därför jag stundtals känner mig som 19 år!

Tack för livet!

Marie-Anne Blondell

Ordförande
Blodcancerföreningen Skaraborg



Karin Berg tipsar om bra böcker



Expeditionen – Min kärlekshistoria

av Bea Uusma

Att inte bli drabbad av Bea Uusmas intresse för Ingenjör Andréés polar-expedition går inte. Här har hon skrivit en berättelse som sker under tiden när hon själv söker efter vad som egentligen hände på Vitön. Varför dog de tre expeditionsmedlemmarna och vad dog de av? Vad hände med Nils Strindbergs fästmö som väntade där hemma, förgäves. Det här är en sträckläsare och man fattar direkt intresse för Ingenjör André, hans vänner och deras strapser. Bea Uusma har byggt upp hela sin jakt i expedition Andréés fotspår som ett pussel, där hon pusslar ihop alla bitar hon får. I boken finns även expeditionsmedlemmarnas dagbok där de dag för dag fyllde i vad som hände på Vitön. Utom de sista dagarna och det är där hennes pussel tar vid. Vad dog de av? Och hur dog de? Varför dog de?

Fantastiskt bra!



Vilhelm Moberg - Utvandrarna

En klassiker som bör läsas om. Många av oss läser dem i skolan och kanske när vi går i högskolan eller gymnasiet och oftast är vi inte så mottagliga då. Därför tycker jag att vi bör läsa om klassikerna när vi blir äldre.

Jag har gett mig på utvandrarserien av Vilhelm Moberg som handlar om Karl-Oskar Nilsson och hans hustru Kristina när de flyr hungersnöden i Sverige till USA. Alla känner till böckerna och alla hör talas om dem i skolan men många har inte läst dem.

Utvandrarna är första delen i en serie av fyra böcker och ställde till ett himla rabalder när de släpptes i Sverige. Språket ansågs grovt och det skanderades att Vilhelm Moberg borde sättas i fängelse samt att högerpartister eldade upp Utvandrarna. Idag vet vi att böckerna är en del av den svenska litteraturhistorien och att Vilhelm Moberg är en av de största. Utvandrarna har tolkats i både film och musikal, senast i Björn och Bennys Kristina från Duvemåla.

Förvånande är att när jag väl läste Utvandrarna upptäckte att den inte är svårläst (vilket jag kommer ihåg från min skolgång) utan den är både rolig, dräplig och en riktig sträckläsare. Vi möter här Karl-Oskar Nilsson och hans unga fru Kristina för första gången när de blir kära och sedan gifter sig. I början har de det bra och barnen kommer tätt. Medan åren går kommer även hungersnöden och fattigdom och de står inför ett stort val att lämna sitt födland. Första delen utspelar sig enbart i Sverige och slutar med att de kommer till Amerika.

Det här är en bit svensk historia som är både spännande och välskriven. Det är lätt att tro att klassiker är tråkiga och oläsbara. Men så är inte fallet. Att de har blivit klassiker är oftast för att alla kan läsa och att de aldrig blir omoderna.



På många håll i Sverige har vintern varit så så där, men en sak som är säker – en bra bok passar bra vilket väder vi än har! Därför lottar Haemaredationen ut två bokpaket med olika innehåll.
 Packet 1. Deckare
 Packet 2. Drama
 Skicka vykort till
 Blodcancerförbundet, Box 1386,
 172 27 Sundbyberg.
 Märk vykortet med vårbok och vilken du helst vill ha. Vi vill ha vykortet senast den 20 maj.

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 4 • 2013

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

VINNARE

Kokbok
 Rut Carlsson
 Piteå
 B-M Fröstell
 Skärholmen

Paket 2 Drama
 Margareta Björklund
 Vetlanda.
 Ylva Almgren
 Bandhagen.

Vinnare av Kryss i Haema nr 4-2013
 Hjärdís Andersson
 Söderköping.
 Harriet Nordström
 Örebro.

Vinnare av Sudoku
 Arne Lundblad
 Växjö.
 Paul Öhman
 Göteborg.

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

NY STÖDGRUPP Waldenströms Makroglobulinemia

Har du diagnosen Waldenströms och är du intresserad av att komma i kontakt med andra med samma diagnos, kan du anmäla dig till en nystartad stödgrupp för Waldenströms. Kontakta Lars Hjertström via e-post så får du en kontaktlista.

E-postadress: lars@nixi.com - Lämna namn och kontaktuppgifter.
 Vill du vara med på kontaktlistan, så ge ditt medgivande.

Hematologi 2014

För dig som arbetar med hematologpatienter

► Konferens 15-16 maj Stockholm



10% rabatt
Uppge
bokningskod
HAEMA

- Den unga patienten
- Fatigue vid sjukdom och behandling
- Nutrition och rehabilitering

► **Välkommen med din anmälan!**
www.teknologiskinstitut.se/konferenser
Telefon 031-350 55 00



Välkommen till Enheten för onkologisk rehabilitering vid Röda Korsets Sjukhus

Efter behandling av cancersjukdom är det värdefullt att få möjlighet till rehabilitering som underlättar återgång till vardag och ibland arbetsliv. Att uppnå en så god livskvalitet som möjligt är ett viktigt mål.

Vi erbjuder ett två veckors rehabiliteringsprogram som anpassas individuellt och innehåller fysisk aktivitet, information och samtal inklusive avspänning och mindfulness. Bra möjlighet att möta andra människor med liknande erfarenheter. Vacker natur ger avkoppling och möjlighet till återhämtning.

Mer information på
www.rks.se
eller tel. 08-791 14 18



Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com

Strålande att korta köer med mobil-app!

För att möta större krav på effektivt utnyttjande av strålbehandlingen och samtidigt ge bättre patientservice har två sjuksköterskor kommit på ett sätt för patienterna att själva få reda på kö-situationen.

Cancervården i Sverige och Stockholm står inför stora utmaningar. Antalet patienter fortsätter att öka och kraven från makthavarna på att utnyttja lokaler, teknisk utrustning och personalen kostnadseffektivt. Dessutom ställs allt fler önskemål om att det ska gå att behandla sin cancersjukdom samtidigt som man fortsätter att förvärsarbeta.

Antalet cancerpatienter prognosticeras fortsätta öka, samtidigt som antalet behandlingsrum för strålbehandling i Stockholm de facto kommer vara för få trots byggnationen av Nya Karolinska i Solna. Onkologiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset införde för cirka 5 år sedan så kallad "drop-in" för strålbehandling av cancerpatienter, vilket innebar att förbokade tider avskaffades. Detta ledde totalt sett till högre kapacitet och fler behandlade patienter per dag. Dessvärre skapades ett för strålbehandlingen på Onkologen nytt problem. Under veckans dagar blev kötiden ojämn eftersom att vissa tider på dagen är mer attraktiva för patienterna än andra.

– Drop-in är kanon då patienten själv bestämmer när hon önskar få sin behandling. Dock förekommer det toppar och dalar i system som påverkar väntetiderna. Exempelvis brukar det vara många som kommer på måndag morgon för att det

mer eller mindre är tomt på folk senare på eftermiddagen, berättar Maneka Ghosh.

Under hösten 2012 har patienter tvingats vänta i över tre timmar för att få en behandling som i genomsnitt tar ca 10-20 minuter. Detta är en väntetid som är väldigt påfrestande för patienterna av flera skäl. Ett av dessa skäl är att patienten inte har någon möjlighet att i förväg kunna få information om hur långa väntetiderna är, och kan därför inte planera när det är bäst att besöka kliniken. Därtill lider kliniker och personalen av den ojämna belastningen genom stundvis lågt maskinutnyttjande, stundtals extremt hårt utnyttjade maskiner och stressig arbetssituation med låg tolerans för störningar i form av oplanerade maskinstopp.

Sjuksköterskorna Maneka Ghosh och Åsa Trogen Berg har kommit på ett sätt att effektivisera drop-in systemet för patienter som går på strålbehandling.

– Vi ville göra information om väntetid tillgänglig för patienten, var denne än befinner sig någonstans. Det är en självklarhet att patienten ska få veta hur kötidssituationen ser ut på alla avdelningar som bedrivs med drop-in och kunna planera sin tid därefter. Q-time kommer göra detta möjligt, säger Maneka.

Tillsammans och med hjälp av Stiftelsen Flemingsbergs Science, Onkologiska kliniken Karolinska, Karolinska Innovationsplatsen och CSAM eHealth har de tagit fram en lösning som ska hjälpa patienter att bättre kunna planera sin vardag och känna sig mer delaktig i sin egen vård.

I syfte att nå ut till majoriteten av patienterna ska Q-time inledningsvis prövas på webben och i mobilanpassade webbsidor för mobiltelefoner. Beroende på utfallet av

testet och användarnas beteende kan det även bli aktuellt att utveckla en app specifikt för smartphones.

– Vårt mål har alltid varit att förbättra situationen för patienterna och för att få ut Q-time så fort som möjligt och ändå hålla patientsekretessen så skickas information om kötid endast en väg, till Q-time. Det som dock bekymrar mig mest är tiden det tar för att implementera en behovsdriven innovation i vården. Implementeringsprocessen är alldeles för lång och detta är något som sjukvården måste bli bättre på, säger Maneka. I mars 2014 blev Maneka inbjuden att tala inför socialdemokraternas partiledare Stefan Löfven under en lunch arrangerad av Stiftelsen Flemingsberg Science.

– Jag hade en väldigt kort tid på mig men jag framförde vikten av att satsa på behovsdrivna innovationer från personal och patienter, men framförallt att det bör satsas mer på hur dessa idéer faktiskt ska bli verklighet.



Åsa Trogen Berg.



Maneka Ghosh.



“De följer inte normen för vad vi uppfattar som rätt beteende”

– reseberättelse från Nordic Forum for BMT nurses, Köpenhamn 21-22 november 2013

Förväntningarna är stora när vi anländer på Rigshospitalet torsdag den 21 november. Jag och mina 4 kollegor från hematologen i Lund hittar Auditorium 1 där vi ska vara och möts av en hall full av trevliga sjuksköterskor från hela Norden; Sverige, Norge, Finland och Danmark. På ett sätt känner jag mig hemma. Detta är alla mina kollegor. Så underbart att träffas i detta forum och dela erfarenheter och kunskap. En styrka för vårt yrke och en styrka för de patienter vi jobbar för och med.

Ett ämne som togs upp denna första dag träffade mig djupt: *Unga vuxna och deras hantering av sjukdom och deras upplevelse av sjukvården.*

– Jag jobbar på en vuxenavdelning och har flera gånger upplevt att våra helt unga patienter är orsak till frustrationer hos vårdpersonalen. De följer inte normen för vad vi uppfattar som rätt beteende. De

är lata, de tar inte ansvar, de lyssnar inte, de stiger inte upp...

Pedagog Jacob Höyer Larsen jobbar med unga människor i sjukvården i Köpenhamn och pratade denna dag om detta. Han berättade att unga i åldern 16-24 ofta faller mellan två stolar; barnavdelningarna och vuxenavdelningarna. Det finns ingen ungdomsavdelning. Han menar att i den åldern håller man på att bilda sin vuxenidentitet som tar tid och är en svår process i sig själv. När man då plötsligt blir diagnostiserad med en livshotande sjukdom och ska konfronteras med tanken om att man kanske inte lever evigt, då behöver man trygghet. Där är sällan trygghet i ungdomen, den är full av känslor, förvirring och utmaningar. Tryggheten finns för den unga i barndomen och det är en naturlig reaktion att söka sig bakåt i tiden till tryggheten, och därför kan den unga lätt uppfattas som omogen och kan bete sig yngre än han/hon är. Därför behöver den unga, enligt Höyer Lar-

sen, respekteras som en vuxen person men behöver ofta tas hand om som ett litet barn.

På Rigshospitalet i Köpenhamn har de upprättat ”Ungdomsmedicinsk Videnscenter”, som är ett team bestående av sjuksköterska, psykolog, pedagog och läkare. De jobbar för bättre förhållanden för unga patienter på sjukhuset och för att göra ungdomarna till en aktiv del av vården. Dessutom jobbar de med personalen på sjukhuset och erbjuder rådgivning, reflektion och utbildning i arbetet med ungdomar. För mer information se:

<http://www.rigshospitalet.dk/menu/AFDELINGER/Enheder+paa+tvaers/Boern+og+unge/BørneUngeProgram/Ungdomsmedicinsk+Videnscenter/>
När jag sedan reflekterade över denna föreläsning står det klart att vi behöver bli bättre på att inkludera de unga i vården. Först och främst måste vi förstå dem, vi

måste möta dem där de är, och inte bli irriterade över deras bristfälliga förmåga att utföra ordar (!)

Vi måste skapa möjligheter för dem att träffa andra unga människor i samma situation. Vi måste ge dem tillgång till aktiviteter på avdelningen som t.ex. ett bra urval av spel och ett dagrum som inbjuder till samtal mellan patienterna. Vi måste ge de unga möjligheterna att vara unga, och inte bara patienter. Det är viktigt att vi får skapad en

bra relation till den unga patienten, ibland behöver den unge hjälp att sätta ord på känslor – som ung har man inte så lång livserfarenhet och kan ha svårt att få rätt på tankar och känslor. Enligt Jacob Höyer Larsen är den ungas hjärna konstant igång att konstruera deras identitet, det slutar inte bara för att de är inneliggande på sjukhus. Då blir vi som sjukvårdspersonal en del av den processen... ja tänk. En annan talare som trädde fram

den dagen var en ung kvinna, tidigare patient. Hon uppmanade sjukhuspersonalen att inte vara rädd att prata om kroppsliga förändringar som följd av sjukdom/behandling. För unga människor är deras utseende och kroppskänsla otroligt viktig. Vi kan nog alla bli bättre på att ta upp denna problematik med patienterna.

Sjuksköterska

THERESE GRANT,

hematologen avd 3, Lund.



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**
Therese Sjögren
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 070 438 16 29

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

**BLODCANCERFÖRENINGEN
SKARABORG**
Marie-Anne Blondell
Södra vägen 24, 465 Nossebro
Tel: 0732-910025
Bankgiro: 138 05 62-7

**BLODCANCERFÖRENINGEN
VÄSTSVENRIK**
Ronald van Veen
Hallonvägen 19, 448 37 Floda
Bankgiro: 384044-4, tel: 0733776020

**BLODCANCERFÖRENINGEN
HALLAND**
c/o Therese Tellqvist
Doktorsgatan 6, 305 75 Getinge
Bankgiro: 5102-3091. tel: 035-707 50

**BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA
SJUKVÅRDSREGIONEN**
c/o Kjell Quarfot
Östra Villavägen 18, 611 36 Nyköping
Bankgiro: 680-4405, tel: 070 22 90 325
kjell.quarfot@hotmail.se

**BLODSJUKAS FÖRENING I
ÖREBROREGIONEN**
Monika Knutsson
Ringgatan 26, 703 42 Örebro
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

**BLODCANCERFÖRENINGEN
I STOCKHOLMS LÄN**
ordf Lise-Lott Eriksson
Box 1386, 172 27 Sundbyberg
tel: 0722-68 52 25
stockholm@blodcancerforbundet.se
Plusgiro: 67 75 69-6

**BLODCANCERFÖRENINGEN I
UPPSALA SJUKVÅRDSREGION**
Lena Lambrell
Kristinagatan 12, 745 30 Enköping
076 80 49 551
lenalambrell@telia.com

**BLODSJUKAS FÖRENING
I VÄSTERNORRLAND**
c/o Ann-Christine Lindqvist
Katarinavägen 10, 856 43 SUNDSVALL
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-12 98 07

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

**BLODCANCERFÖRENINGEN
I ÖRNSKÖLDSDVIK**
c/o Marie Lindgren
Banaffjäl 176, 891 96 Arnäsavall
Plusgiro: 1469477-2, tel: 070-6684481

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS
c/o:Ewa Jonsson
Kronoskogsvägen 113, 90361 UMEÅ
Tel: 090-701868, 070-3928142
Plusgiro: 482 58 51-1

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

VILL DU VETA MER OM MULTIPELT MYELOM?

Du som patient eller anhörig kan besöka www.mm-info.se. Där hittar du också information kring symtom och hur sjukdomen kan påverka vardagslivet för de som drabbas.

WWW.MM-INFO.SE

Janssen-Cilag AB Box 7073, 192 07 Sollentuna, Tel 08-626 50 00, Fax 08-626 51 00, www.janssen.se

Fotoutställning till förmån för Blodcancerfonden!

I september 2013 tog Natasha Davins liv en ny vändning, från att vara ingenjörstudent på Chalmers till cancerpatient. Som medresenär på Natasha cancerresa har hennes syster Philippa med kamera varit. Resultatet är en fotoutställning, där överskottet från fotoutställningen delas mellan Blodcancerfonden och ett forskningsteam på Sahlgrenska.

Tillsammans har Natasha och lilasystern Philippa Davin startat en ideell organisation med namnet Vår Kamp Mot Cancer. Motivet var att i höstas drabbades av non-Hokgkinlymfom och har sedan dess kämpat mot cancer.

– Min syster har fotat mig och i april ska vi ställa ut bilderna under en helg i Göteborg, berättar Natasha.

Att behandlas för cancer har varit en bergochdalbana för. I dalarna är det smärtan som är värst och väntan på att dagarna ska gå. Veckovis mår hon lite bättre. Veckan innan varje cellgiftsbehandling bjuder på några bra dagar. Då åker hon till skolan och hälsar på, fikar med vaktmästarna, träffar vännerna och får ett litet miljöombyte. Det är hit hon vill tillbaka.

Parallellt med s cellgiftsbehandlingar pågår arbetet med förberedelserna för fullt med fotoutställningen.

– Utställning blir en slags rehabilitering för oss båda. Det är fullt upp. Var nyligen och tittade på lokalerna och samtidigt träffade de som ska hänga utställningen och de som kommer sköta marknadsföringen för vår utställning, förklarar Natasha.

EN HÅRD OCH LYCKAD BEHANDLING

– Just nu mår jag, efter att ha gjort alla behandlingarna. Röntgensvaren som jag fick för ett par dagar sedan såg bra ut. Jag fick nio cytotatikabehandlingar plus fyra cytotatikabehandlingar i ryggmärgen, det sistnämnda för att förhindra eventuell spridning, berättar Natasha.

AVSAKNAD AV REHABILITERINGSPLAN

– Nu är det dag att försöka komma igång med träningen. Det har inte varit någon diskussion om rehabiliteringsplan från vården utan det får jag ordna själv, säger Natasha.

Insamlingen har innan utställningen inbringat över 100 000 kr. En stor grupp sponsorer har både hjälpt till så att utställningen blir verklighet men även skänkt pengar till insamlingen.

– Det är otroligt många som har hjälpt till, med kompetens, produkter och pengar, berättar Natasha. I samband med utställningen kommer totalt 25 fotografier auktioneras ut.

– Det ska bli superspännande att träffa alla de som har hjälpt till för



att göra vår fotoutställning verklig och samtidigt samla in mer pengar. Det har varit kul att ha det som gemensamt projekt, ger oss båda en massa energi. Det är möjligt för att vi gör det tillsammans, berättar Natasha.

Nästa höst vill börja plugga igen, då ska hon förhoppningsvis läsa klart sitt mastersprogram till civilingenjör. Hon trivs som allra bäst i skolan där hon är omgiven av sina vänner och sysslar med saker hon tycker om. Hon vill alltid ha mycket på gång. Det är det som är jobbigt med att vara sjuk. Att vilja så mycket, men att orka så lite.

– Det har fungerat ganska bra att vara sjukskriven från studierna. Min läkare skickar intyg till Försäkringskassan som i sin tur skickar de vidare till CSN, berättar Natasha. Välkomna till Brevhouse i Gården den 26 och 27 april för att se bilderna på s kamp mot cancer. Öppetider är 10-18 på lördagen och 10-15 på söndagen

Delar texten är hämtad från hemsidan

<http://varkampmotcancer.se/>

HASSE SANDBERG

POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är
värdefull!*



Hjälp oss att stödja forskningen!

Blodcancerfonden

Pg: 90 04 21-9

www.blodcancerforbundet.se