



# hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

# 2 • 2009



Tema:  
**Ung vuxen**

**Himlen fick vänta på Frida**

# Kampen mot KML går vidare.

## FÖRBUNDSNYTT

### Kansliets öppettider under veckorna 28 till 32

Kansliet har begränsade öppettider under denna period. Vecka 28, 29 och 30 har kansliet öppet måndag och tisdag mellan 9.00-16.00. Övriga tider stängt. Minnesblad skickas endast veckorna 28-30.

### Lymfomdagen den 15 september

Flera diagnosföreläsningar arrangeras runt om i landet. Se annons längre fram i tidningen

### 1,5 miljon i forskningsanslag

Den 15 september delar Blodcancerfonden ut 1,5 miljoner till blodcancerforskningen.

Mer om detta i nästa nummer.

### Stödpersonutbildning

Under hösten kommer det att arrangeras ytterligare en stödpersonutbildning, mer information kommer. Håll utkik på Blodcancerförbundet hemsida.

### Betaltjänst hemsida

Blodcancerfonden erbjuder sedan en tid tillbaka betaltjänst till våra gåvogivare. Det är nu möjligt att direkt via webben betala med VISA och Mastercard.

### Manusstopp Hæma

Den 10 augusti är det manusstopp för tidningen. Detta nummer har 16 sidor och därför inget "landet Runt"

Glad sommar,  
Kansliet

## REDAKTÖRSSPALTEN

### Förändringarnas tid

#### Lika vård oavsett bostadsort

Det är en av åtgärderna i betänkandet Nationell cancerstrategi. För att citera Cancerfondens generalsekretär Ursula Tengelin, "det här är det viktigaste som hänt Sveriges cancerpatienter". Nu är detta på väg att bli en realitet och Blodcancerförbundet har i dagarna skickat in ett yttrande på detta betänkande.

En satsning på unga vuxna inom förbundet har inletts. Ett sätt att möta dem får bli genom detta temanummer. Här får vi bland andra möta livsbejakande Frida Darell från SVT:s dokumentärserie Himlen kan vänta.

Läkare Helene Hallböök redogör grundligt kring sjukdomen ALL, en form av leukemi som är vanlig bland unga.

Krönikan *Mamma*, är en hyllning till alla närstående som finns där i ur och skur.

Sist men inte minst, ny ordförande för Blodcancerförbundet; duktiga och engagerade Christina Bergdal lämnar över klubban till Inga-Lisa Svensson.

Inga-Lisa, Hæmaredaktionen önskar dig lycka till. Och till dig, Christina, du lämnar efter dig ett tomrum. Tack för den här tiden, passa nu på att njuta av din välförtjänta ledighet.

Med Frida Darells kloka ord önskar jag er alla en skön sommar.

" Jag lever mitt liv ännu mer. Mina ramar är mer färgstarka och jag tar inte saker för givna. Jag försöker leva i nuet. "

Trevlig läsning,

Victoria Hånell  
redaktör



## INNEHÅLL # 2 • 2009

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 TEMA: UNG VUXEN

Samarbete över gränserna viktigt i kampen mot ALL

7 TEMA: UNG VUXEN

Ungt nätverk vill ge stöd till andra

8 TEMA: UNG VUXEN

Två små mirakel

10 TEMA: UNG VUXEN

Himlen får vänta

12 Utlottning

13 TEMA: UNG VUXEN

Krönika

14 EBMT

15 Förbundsstämman

16 Notiser

18 Landet runt

23 Hæmakrysset & Sudoku



**Häma**

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**

Victoria Hånell, 070-347 47 63  
haema@blodcancerforbundet.se

**Ansvarig utgivare**

Christina Bergdahl, 0511-669 90  
christina.bergdahl@blodcancerforbundet.se

**Annonsbokning**

Blodcancerförbundets kansli, 070-347 47 63  
haema@blodcancerforbundet.se

**Grafisk produktion och tryck:**

Ågrenshuset Produktion, Bjästa 2009

**Utgivning:** 4 nr/år

**Upplaga:** 3 400 ex

**Prenumeration:** Via medlemsskap 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 2009

**MANUS-  
STOPP TILL**

**häma #3 • 2009**

**10 augusti**

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:** ANDERS WEJROT

**LEDARE****BÄSTA LÄSARE!**

Under fyra intensiva, händelserika och utvecklande år har jag haft förtroendet att leda Blodcancerförbundets arbete. Vid förbundsstämman i Sundsvall år 2005 togs beslut om en ändrad organisation.

En förbundsstyrelse med ordförande och sex ledamöter utsågs vilket innebar en stor förändring. Ökade krav på kommunikation och information kunde efterhand mötas med stöd av informationsteknik via e-post och förbundets hemsida. Undan för undan har den utvecklats och nu har flertalet föreningar landet runt egna sidor för presentation och information om kontaktpersoner och aktiviteter. Allt för att underlätta för medlemmar, patienter och anhöriga som söker information, kontakt och ställer frågor.

Förbundets uppgift är också att påverka. Att driva opinion när det gäller att stärka patienters och närståendes ställning och inflytande. Nya läkemedel och behandlingsmetoder, behov av rehabilitering och psykosocialt stöd, tillgänglighet och vårdgivarnas kompetens är några exempel på frågor som aktualiserats.

På olika sätt har Blodcancerförbundet kommit att finnas med i skilda fora såväl nationellt som internationellt. Det ojämförligt största hittills är Patient- och familjedagen i anslutning till EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation) i Göteborg den 28 mars i år. Ett stort tack till sponsorer och alla medverkande för ett mycket lyckat arrangemang!

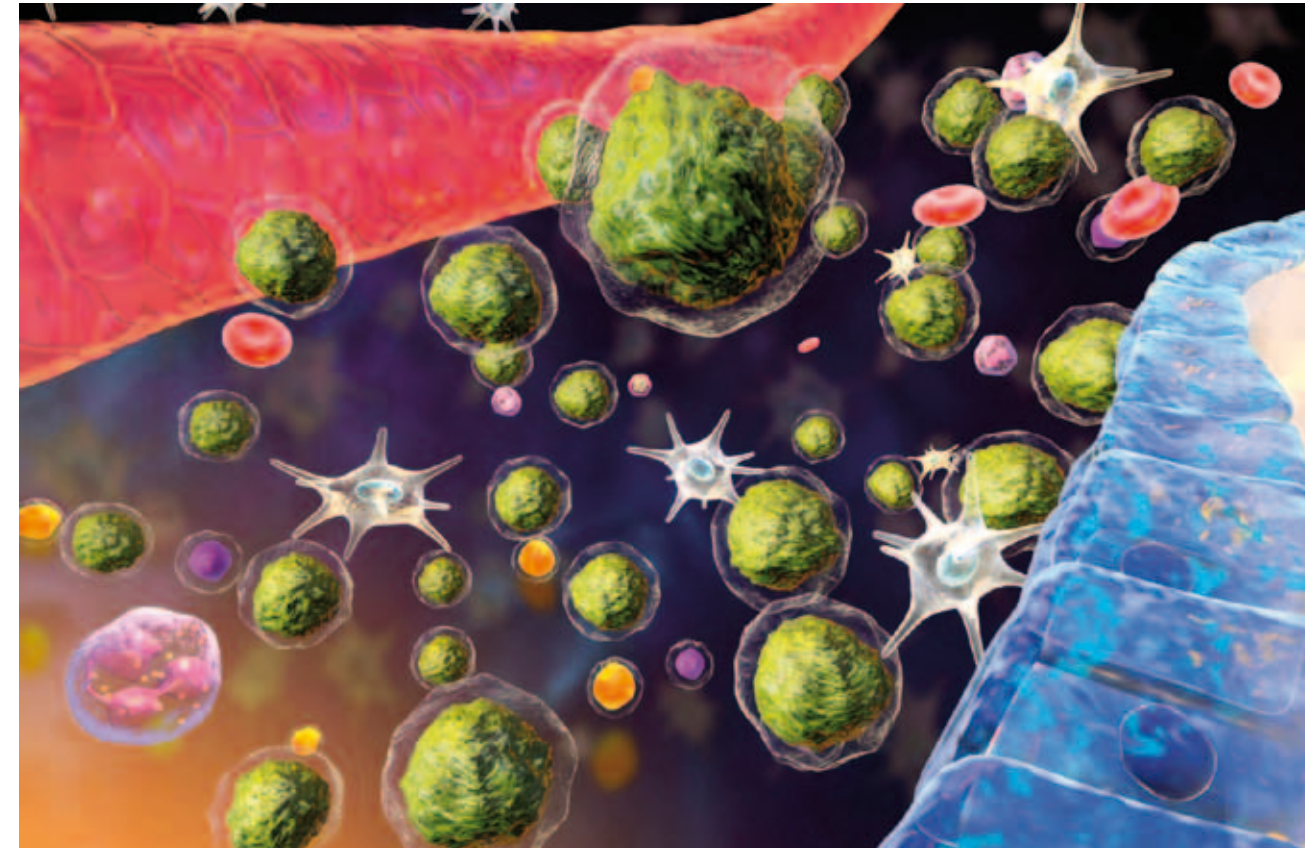
Blodcancerfonden växer. De senaste åren har gåvorna strömmat in till vår stiftelse Blodcancerfonden. I samband med vårt 25-årsjubileum 2007 kunde vi dela ut 1 miljon i forskningsstipendier. Det tyckte vi var stort. I år har vi möjlighet att dela ut ännu mera! Den 15 september är det dags – 1,5 miljoner för utdelning.

Jag är en person som tror på att man arbetar tillsammans och i nätverk för att åstadkomma resultat – men också för den glädje och gemenskap det ger! Därför har jag upplevt det som en mycket stimulerande tid, att tillsammans med kamraterna i styrelsen, förbundssekreterare, medlemmar, vårdpersonal och andra samarbetspartners, få leda arbetet. Ett arbete som har fört förbundet framåt i den riktning som vi i styrelsen varit eniga om. Att få en bra struktur, en effektiv administration med god kostnadskontroll skapar möjligheter för ett mera utvecklat påverkansarbete. Det innebär ännu större fokus på att förbättra för blod- och blodcancersjuka.

Nu har jag lämnat över ordförandeklubban till Inga-Lisa Svensson och önskar henne och den nya förbundsstyrelsen varmt lycka till i det viktiga arbetet!

TACK ska Ni ha allihop runt om i landet för kloka tankar och idéer under åren!

**Christina Bergdahl**



De vita blodkropparna förändrats och förökar sig okontrollerat i benmärgen och blodet.

## Samarbete över gränserna viktigt i kampen mot

# ALL

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste cancerformen hos barn och omtalas som "barnleukemi". Sjukdomen finns dock i alla åldrar och de sista åren har man allt mera funderat över om man ska och kan behandla vuxna och barn på likartade sätt.

### SYMPTOM OCH SJUKDOMSBILD

Vid insjuknandet i ALL kan besvären och symtomen variera mellan olika personer. Ofta har symtomen funnits relativt kort tid (från veckor till några månader). Man kan drabbas av en infektion som inte går över på vanligt sätt, få hög feber, uppleva stor trötthet på grund av lågt blodvärde eller besväras av ökad blödningsbenägenhet (t.ex. i form av blåmärken och näsblod) på

grund av låga trombocyter. Ibland förekommer också ledsmärter. De flesta av symtomen är inte specifika för ALL utan kan förekomma vid flera blodsjukdomar som ger påverkan på alla celler som produceras i benmärgen.

### VEM DRABBAS AV SJUKDOMEN OCH HUR VANLIG ÄR SJUKDOMEN?

ALL är vanligast i barnåren (fram för allt mellan ett till tio år) men

förekommer i alla åldrar. Något fler män än kvinnor insjuknar. Ungefär 50 vuxna insjuknar varje år i Sverige.

### VARFÖR INSJUKNAR MAN I ALL?

Man vet inte varför man får i ALL. Det finns ingen säker ärftlighet. Man har undersökt möjliga samband mellan strålning, virusinfektioner, rökning och kemiska medel och sjukdomen men man vet inte



varför den enskilda personen insjuknar.

#### UTREDNING

Vanliga blodprover kan ge misstanke om att en leukemisjukdom föreligger. Vid akuta leukemier finner man ofta lågt blodvärde och lågt antal trombocyter (blodplättar). Antalet vita blodkropparna kan vara lågt, normalt eller mycket högt. Ofta finner man vid granskning av de vita blodkropparna att tidiga förstadier av cellerna (så kallade blaster) finns ute i blodet. Utredningen går sedan vidare med ett benmärgsprov där man finner ett förhöjt antal blaster i benmärgen. Specialfärgningar av benmärgsprovet och kontroll av vilka markörer som finns på de sjuka cellernas yta ger tillsammans en säker diagnos. För att kunna få en bättre uppfattning om sjukdomens prognos och också i vissa fall för kunna välja behandling görs en analys av kromosomerna (det genetiska materialet) i de sjuka cellerna, vilka ofta är förändrade vid ALL sjukdomen. Det är viktigt att poängtera att förändringen inte alls hänger samman med arv och ärftlighet utan bara gäller de sjuka cellerna.

#### BEHANDLING AV VUXNA

Behandlingen av vuxna patienter med ALL ser olika ut i olika länder men behandlingsresultaten har däremot varit ganska likartade! Vi har i Sverige sedan 1986 haft nationella behandlingsrekommendationer och det innebär att patienter med ALL fått samma behandling oavsett var i Sverige de har bott. Under de senaste åren har olika undergrupper av ALL rekommenderats att få olika behandlingar. Ett viktigt framsteg har varit behandling med så kallade tyrosinkinaser inhibitorer som t.ex. imatinib (Glivec®). Imatinib används vid kronisk lymfatisk leukemi där de sjuka cellerna har en speciell kromosomavvikelse (Philadelphiakromosomen). Philadelphiakromosomen finns också i de sjuka cellerna hos cirka 25% av ALL-patienterna som insjuknar

i vuxen ålder och för de patienterna kan Glivec® vara en effektiv del av behandlingen.

#### CELLGIFTER ELLER STAMCELLSTRANSPLANTATION?

Efter den första intensiva cellgiftsbehandlingen brukar nästa fas innehålla en så kallad underhållsbehandling där cellgifter ges i tablettform omväxlande med mindre kraftfulla cellgiftskurer under cirka två års tid. Studier har visat att denna typ av underhållsbehandling ger förbättrade behandlingsresultat jämfört med då de inte ges. Stamcellstransplantation där stamceller doneras av en annan person (allogen stamcellstransplantation) kan ersätta underhållsbehandlingen. I Sverige och i stora delar av Europa har stamcellstransplantation använts vid sjukdom med hög risk för återfall medan underhållsbehandling getts till övriga patienter.

#### PROGNOS

Fram till och med 1950-talet kunde man inte behandla ALL och i princip alla som insjuknade avled av sjukdomen inom kort tid. Stora framsteg har skett genom åren och nu botas över 80 procent av de barn som insjuknar i ALL. Prognosen för de vuxna som insjuknar varierar dock mycket med sjukdomens karaktär och patientens ålder. Behandlingen är ännu inte lika framgångsrik för vuxna som för barnen.

#### JÄMFÖRELSE MELLAN OLIKA BEHANDLINGS PROTOKOLL

I många länder kan patienter mellan 16 och 18 år komma att behandlas på antingen vuxen eller barnklinik beroende på var de först söker. Det är anledningen att flera undersökningar i bland annat Frankrike, USA, Holland och Sverige har jämfört behandlingsresultaten för patienter i övre tonåren och yngre vuxna då de behandlas på barn respektive vuxenkliniker. Undersökningarna har visat att fler patienter överlevde under lång tid då de fått behandling enligt barnklinikernas behandlingsprotokoll.

Vad skiljer då mellan behandlingarna av barn och vuxna? Något enkelt svar finns inte på den frågan eftersom både barns- och vuxnas behandlingar varierar mellan olika länder och grupper. Gemensamt för barnens protokoll är att behandlingen är relativt intensiv under mycket lång tid och att vissa cellgifter återkommer gång efter gång i behandlingen.

Eftersom likartade resultat fanns vid den svenska undersökningen har vi i Sverige börjat ett samarbete med den nordiska barnonkologi gruppen Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO) för patienter upp till 45 år!

#### FORSKNING, UTVECKLING OCH SAMARBETEN MED ANDRA LÄNDER

Vi har i Sverige en grupp (Svenska Vuxen ALL Gruppen) som arbetar med rekommendationer för behandling av ALL. En viktig arbetsuppgift är att utvärdera och sammanställa resultaten av behandlingarna och målsättning är att successivt kunna förbättra behandlingen. Gruppen innehåller representanter från alla sjukvårdsregioner i Sverige. Eftersom relativt få patienter insjuknar i Sverige varje år är det angeläget att samarbeta med grupper i andra länder. I vårt samarbete för de unga vuxna patienterna med den nordiska barnonkologi gruppen NOPHO kommer vi också att arbeta tillsammans med vuxnehematologer i Danmark, Norge och delar av Finland. Vi deltar även i ett Europeiskt samarbete inom nätverket Leukemia Net där bland annat en behandling för äldre patienter utarbetats.

**Helene Hallböök**  
Överläkare, VO  
Hematologi  
Akademiska  
Sjukhuset



# Ungt nätverk vill ge stöd till andra

## Upprymd

### Matnyttigt

### Överväldigande

Det var några av orden som fick avsluta en givande helg då ett tiotal unga vuxna träffades i Solna för gå Blodcancerförbundets stödpersonsutbildning.

Blodcancerförbundet har i dag en väl fungerande stödpersonverksamhet. Men något som har efterfrågats är stödpersoner i åldrarna 20-35 år. Blodcancerförbundet valde därför att arrangera en första kurs för denna målgrupp.

#### Ambitionen?

Nätverk för unga och att få fler 30-åringar till våra lokala föreningar. Moderator och kursledare för dagen var Britta Hedefalk från Cancerfonden. Britta är sjuksköterska och vidareutbildad inom cancervård där hon är specialiserad i psykosocial handledning. Britta har arbetat på Cancerfondens informations- och stödlinje sedan 1994.

#### Britta, hur skulle du summera dagen?

– Möjligheten att få träffa engagerade medmänniskor som är villiga att dela med sig av sin erfarenhet av sjukdom är väldigt viktigt. Dagen var fylld av engagemang och



Hela gruppen samlad efter en intensiv och lärorik dag.

vilja att bidra till att hjälpa andra i liknande situationer som man själv varit i. En positiv anda genomströmmade dagen.

En av deltagarna var Tobias Lundqvist bosatt i Luleå.

#### Varför anmälde du dig till denna kurs?

– Shit, tänk att gå igenom detta ensam! Det var en av mina tankar när jag låg sjukhuset. Och det var därför jag ville bli stödperson. Jag är lyckligt lottad och jag har ett stort kontaktnät, men tänk att vara ensam.

Britta varvade dagen med föreläsningar och praktiska övningar. Vilka råd skulle du vilja ge till någon som vill bli stödperson?



Britta Hedefalk från Cancerfonden var en uppskattad föreläsare

– Att vilja bli stödperson innebär att man kommit tillräckligt långt med sin egen erfarenhet så att man kan ta emot andras funderingar utan att bearbeta sin egen situation. Man bör vara en god lyssnare och inte känna behov av att ha svar på alla frågor. Att lyssna är det viktigaste man kan göra för en medmänniska, säger Britta

#### Hur får vi fler att engagera sig?

– Ja, det en klurig fråga. Men jag tror att man via jämnåriga kan få fler att engagera sig. Visa att de finns på de ställen där ungdomar är, exempelvis Facebook.

En annan deltagare var Özge Özen Zink bosatt i Stockholm. Hon är ordförande för den lokala blodcancerföreningen.

#### Hur tycker du att dagen varit?

– Jättebra, trevligt att träffa andra som varit igenom liknande upplevelser. Mycket brainstorming och mycket tid till att berätta egna upplevelser. Cancerfonden gav bra tips om frågor man bör ställa till sig själv innan man tar uppdrag som stödperson men också bra tips på vad man inte skall säga och diskutera också.

#### Hur får vi kontakt med yngre stödpersoner?

– Fånga upp sjuka och anhöriga via sjuksköterskor, läkare, kuratorer och hänvisa dem till respektive förening i varje län och stad. Skapa sedan ett nätverk av dessa personer över landet.

**Victoria Hånell**



# Två små mirakel

En källa till oro för unga cancerpatienter är ovissheten om fruktsamheten efter genomgången sjukdom och behandling.

Har fertiliteten försämrats eller har det rent av blivit omöjligt att få barn?

Mitt liv vändes upp och ner en sommardag när en läkare sa att jag hade diagnosen Akut lymfatisk leukemi. Jag var 25 år och min första tanke var: det dör man väl av? Som tur var hade jag fel. Dock hade jag ingen aning eller kunde föreställa mig att de närmaste åren skulle bli så påfrestande både psykiskt och fysiskt. Inte bara för mig utan för alla runt mig, familj och vänner.

Ett par veckor före min benmärgstransplantation satt jag och fikade med min mamma. Hon sa att en av hennes vänner som är sjuksköterska hade berättat att chansen att jag skulle bli steril efter all tung behandling var stor. Jag blev först arg men och slog ifrån mig allt hon sa. Varför hade ingen på sjukhuset sagt något om detta? Förmodligen för att skona mig, behandlingen de senaste sex månaderna hade varit tuff och om bara ett par veckor skulle jag in på en mycket stor behandling. Jag tänkte inte så mycket på detta mer just då. Det är bara så mycket både huvud och kropp klarar av på en gång. Mitt fokus var transplantationen och att överleva. Jag vet att jag sa vid flera tillfällen: överlever jag inte så blir det inga barn i

alla fall. Jag är också en sann optimist och tänkte nog att jag kanske var en av de få som inte skulle bli sterila.

Tyvärr hade min mamma rätt. När jag tio månader senare var hos en specialist som undersökte mig så sa han detsamma, chansen för mig att få ett barn på ett naturligt sätt var nästan obefintlig. Även om det inte var första gången jag hörde det så blev inte chocken mindre. Jag kände mig både lite arg och bitter. Nu blandades känslorna av glädjen att ha orkat ta sig igenom över ett år av tuff behandling till ilska över att nu ska sjukdomen ta detta ifrån mig också. Varför hade ingen sagt detta till mig från början? Förmodligen för att skona mig. Jag vet att jag irriterade mig på läkaren. Han fick det att låta som jag var förkyld eller något. Han sa att det löser sig. Hur då?

Att acceptera att man är 27 år och inte kunna få några barn var tufft. Min sambo Håkan och jag hade före min sjukdom mer diskuterat hur många barn det skulle bli, minst fyra sa vi då. Ett hus på landet med massa ungar, detta kunde vi både sitta och skratta och gråta åt hur vi bara hade tagit det som självklart att allt skulle bara fungera. Det närmaste året som jag fortsatte min behandling så blev min självkänsla allt sämre. Jag tyckte jag var okvinnlig och kände mig mest som en halv kvinna. Inget fungerade som det skulle. Rädslan av att inte räcka till fanns och rädslan av att förlora det jag hade med min sambo var stor. Detta samtidigt som jag kände mig starkare än någonsin. Jag hade börjat jobba igen och hittade suc-



Två små mirakel en varm sommardag

cessivt tillbaka till ett mer normalt liv. Jag var överlycklig av att vara vid liv.

Att prata med andra var svårt. Det fanns någon konstig känsla av skam. Att de inte skulle förstå hur jag kände det. Jag ville inte heller prata för mycket om det. Ville inte bli påmind hela tiden. Som tur var så har jag några påstridiga vänner i min närhet som försökte i alla fall. Jag tror inte de kunde förstå hur jag kände det men de stöttade mig. Som tur fanns min sambo där hela tiden och det var han som övertygade mig att gå till läkaren igen. Det finns ju hjälp att få. Visst hade

jag tänkt på IVF och äggdonation men det hade varit för främmande för mig. Dock bestämde vi oss slutligen för att börja undersöka möjligheterna.

Vi fick tid. Läkaren pratade mycket om chanserna att bli gravid, att de försöker hitta en donator som ser ut som mig och hur det går till. Sedan var det bara att gå hem och vänta på en eventuell donator. I början av sommaren 2005 ringde de och sa att vi kunde komma i slutet av sommaren.

Det var så nervöst den dagen det skulle ske. När vi kom till kliniken så sa läkaren att de tyckte vi skulle

sätta in två ägg. Wow, det kunde bli tvillingar. Det var så svårt att kontrollera känslorna. Glad att nu händer det men också rädslan av att det inte skulle fungera. Chansen är ju inte så stor. Vi kunde knappt vänta till de tio dagarna hade gått för att ta det första testet. Ibland kan en minut vara väldigt lång men när vi slutligen såg ett positivt resultat var vi så lyckliga.

Jag var gravid, något som jag trodde aldrig skulle hända. Månaderna gick och magen växte. Att få ha två små sparkande barn i magen. Barnen föddes i vecka 30, en tuff start för oss alla.

Idag sitter jag här med två treåringar i ett hus på landet. Drömmen är sann. Barnen kanske inte ser ut som jag men från första dagen i magen är de en del av mig och jag är en del av dem. Min tuffa tid med behandlingar och min sjukdom känns för var dag en bit längre bort. Jag har klarat att ta mig över två höga trösklar i livet och nu gäller det bara att leva.

Jag känner varje dag en så stor tacksamhet att jag får vara här och uppleva detta.

Linda 34 år



# Himlen får vänta

Frida vaknade en morgon och kände en knöl på halsen. Hur länge cancern funnits där vet inte läkarna. Längre tror Frida.

Frida Darell var mitt i livet.

Hon hade arbetat som volontär i Afrika. Hon var på väg dit igen – men cancern ville något annat.

Eftersom läkarna trodde att hon hade sköldkörtelinflammation medicinerades hon med smärtlindring. Men svagheten i kroppen, som gjorde att hon fick sätta sig och vila om hon så bara skulle diska, ville inte försvinna. Långvarig feber och cortisonbehandling i flera månader, gjorde henne inte bättre.

– Jag var 25 år och visste hur min kropp skulle må. Jag åkte till Sahlgrenska och krävde att bli ordentligt undersökt berättar Frida. Efter undersökning på sjukhuset i Göteborg och möten med flera läkare, blev hon till slut inlagd akut

efter att man hittat en tio centimeter stor elakartad tumör, placerad mellan hals och hjärta.

– Jag minns att jag frågade läkaren om jag skulle dö och om jag kunde åka till Afrika som planerat. Läkaren svarade: "Det hoppas jag inte" på den första frågan och "nej" på den andra.

Efter tre veckor av ovisshet fick Frida slutligen diagnosen Hodgkins sjukdom.

Efter det följde en långvarig cellgiftsbehandling, varannan vecka, med allt vad det innebär av hårfall och smärta.

På något sätt intalade sig Frida att detta inte var någon katastrof. Hon hade det inte värst! En dag när hon var hemma på permission, kom en känsla över henne som sade, du kommer att överleva. Och den känslan bar Frida med sig när det var allra jobbigast.

– Det allra värsta var att jag inte kunde vara mig själv. Under behandlingen hade jag tio skitdagar där jag var låg och inte fick fatt i den levnadsglada och självständiga Frida som jag alltid varit. Jag var helt apatisk. Skulle det alltid vara

såhär, då ville jag inte leva. Sedan hade jag fyra gulddagar där jag mådde bra och ville ta igen allt. Jag skrattade mig igenom dessa dagar.

## HYLLADE LIVET MED EN FEST

– Jag gjorde min sista PET-röntgen 2007 och fick då veta att jag var helt frisk. Nu tar vi steget mot det friska. Det var därför ville jag ordna en "Fira Livet Fest"!

Och så blev det. I en vackert inredd lada på landet välkomnade Frida Darell inte mindre än 150 inbjudna gäster.

– Det var en fantastisk upplevelse. Det var så viktigt för mig att få ett ordentligt avslut. Under festen fick jag ett presentkort på 30 000 kronor. För detta åkte jag på en rekreationsresa till Thailand. Hela min familj och alla vänner hade samlat till denna.

Under hela sjukdomsperioden dokumenterade Frida sin vardag genom att filma sig själv. Innan hon åkte till Thailand klippte hon klar sin film och visade denna på flera filmfestivaler.

*Berätta om dokumentärserien Himlen kan vänta som sändes i slutet av förra året.*



FOTO: PATRICK SÖROQUIST

## FAKTARUTA

Namn: Frida Darell

Ålder: 27

Bor: Spekeröd

Familj: mamma, pappa, bror, pojkvän stor släkt och många många vänner

Gör: Har precis slutfört yoga-läraryr utbildning. Nu samlar jag ihop mig lite.

Göra härnäst: Starta upp yogakurser. Jag vill gärna inspirera andra både friska och sjuka. Jag ska också skriva klart min bok som handlar om min sjukdomstid.

Frida är i dag lycklig och har många framtidsplaner.

– När jag mådde som värst skrev jag ett inlägg på Cancerfondens hemsida. Jag kände att jag ville komma i kontakt med andra och bli lite peppad. Jag peppade även andra på deras hemsidor och producenten från Himlen kan vänta läste detta och tyckte att jag verkade vara en klok tjej, säger Frida och skrattar.

Producenten mejlade sedan till Frida och frågade om hon var intresserad att delta i programmet.

SVT-serien handlade om vad som händer med en människa som får en diagnos om en dödlig sjukdom. Vad vill denna person göra med resten av sitt liv? Och hur kan alla i omgivningen hjälpa den som är sjuk? Under 1½ år filmade SVT fem personer som mitt i livet drabbats av en svår sjukdom. Programmet handlade inte om döden utan om livet, om hopp och om mod. De fem medverkandes berättelser var tänkta att ge tröst och stöd till

andra i liknande situationer och till deras närmaste.

– Det kändes som en självklarhet att delta. Kanske min historia kunde skapa hopp och ljus. Filmteamet följde mig i cirka åtta månader och jag är väldigt nöjd med slutprodukten. Våra historier var väldigt starka, alla var äkta och slutprodukten blev fantastiskt tycker jag.

*Har du förändrats i och med att du blev sjuk?*

– Jag har blivit medveten om livets sårbarhet och det har jag alltid med mig i mitt hjärta. Jag lever mitt liv ännu mer. Mina ramar är mer färgstarka och jag tar inte saker för givna. Jag försöker leva i nuet.

*Hur ser ditt liv ut i dag?*

– Det ser väldigt bra ut. Jag är lycklig och har många framtidsplaner. Jag gör det jag vill. Känner entusiasm för framtiden. Jag började med yoga på min rekreationsresa och nu vill jag inspirera folk genom just

den formen. Jag blev verkligen fast för yoga. Jag är nyss hemkommen från en tre månaders lång yogautbildning i Thailand.

Frida tycker att cancern har gett henne goda saker. Men helst hade hon varit utan denna upplevelse.

– Cancern har gett mig ett nytt spår i mitt liv. Jag har fått nytt bagage som gör mitt liv rikare. Men självklart hade jag velat vara utan det. Det är mycket jobbigt att leva med rädslan, är jag sjuk igen?

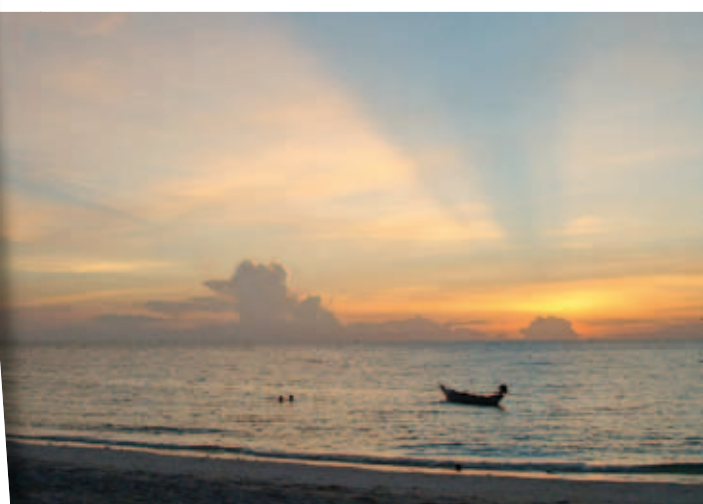
*Vad tror du om nätverk för unga vuxna inom Blodcancerförbundet?*

– Jättebra, jätteviktigt! Det betyder så mycket att träffa andra. Man känner sig jätteensam. Jag hade också en stödperson. Det är så skönt att veta att man inte är ensam. Att ni marknadsför er på Facebook är ju asgrymt och ut mer på sjukhusen, uppmanar Frida.

**Victoria Hånell**



Koh Phangan ligger vid östkusten av Thailand. Frida tillbringade tre månader på ön för att utbilda sig till yogalärare.



FOTON: STOCKXCHING



Foto: www.fotoarkivet.se



## Bokpaket till hängmattan?

Blodcancerförbundet lottar ut ett härligt bokpaket till sensommarens lata dagar.

Innehåll: Deckare

Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg,

Märk vykortet med "Sommarböcker"

Vi vill ha vykortet senast den 15 juli, paketet skickas veckan efter.

## VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 1• 2009

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

Vinnare i krysset:

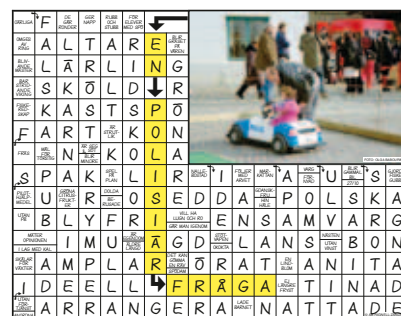
Anna-Lisa Carlsson, Hisings-Backa  
Lisbet Rosander, Kalmar

Vinnare Sudoku

Lena Andersson, Sundsvall  
Bengt-Göran Wählin, Skara

Vinnare av Påskäggs

Påskägg 1 Britt-Marie Larsson, Årsta  
Påskägg 2 Kalle Carlsson, Sjöbo



Lösen: 8992

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

Blodcancerförbundet



Blodcancerförbundet uppmärksammar

## Internationella Lymfomdagen tisdagen den 15 september 2009

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.

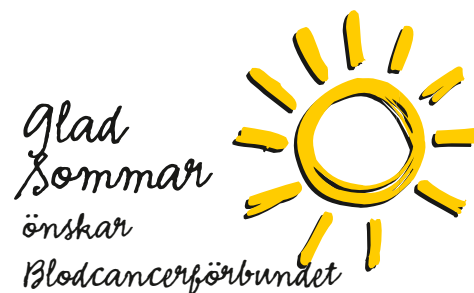
Blodcancerförbundet uppmärksammar dagen med fyra informationsmöten för allmänheten med föreläsningar av expertläkare. Det kommer att ges gott om utrymme att ställa frågor kring sjukdom, behandling och annat.

Den 15 september hälsar Blodcancerförbundet  
välkomna till föreläsningar i:

**Göteborg – Linköping – Lund – Stockholm**

Mer detaljerad information anslås senare.

Lymfomdagen arrangeras i samarbete med Roche AB



## Stora brister i uppföljning av patienter med barncancer

Allt fler botas från barncancer, men behandlingarna medför att två tredjedelar drabbas av komplikationer i vuxen ålder som nedsatt fertilitet eller kognitiva problem. Barn med cancer får ofta senare i livet problem som har att göra med behandlingen av sjukdomen. Många komplikationer uppstår långt efter att behandlingen avslutats, vilket gör att patienterna ofta måste följas livet ut.

Professor Stanislaw Garwicz vid Universitetssjukhuset i Lund är en av initiativtagarna bakom Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer, SALUB. Studier har visat att vissa patientgrupper löper större risk att utveckla en sekundär tumör än andra. Därför krävs en bättre uppföljning än den som görs i dag.

SALUB arbetar kontinuerligt med underlag för rekommendationer efter genomgången behandling. Gruppen tar fram organbaserade miniuppföljningsrekommendationer, som ska kunna följas av den vuxenläkare som tar över det fortsatta ansvaret för patienten. SALUB bildades i mars 2001 och tillhör sektionen för pediatrik och hematologi inom Barnläkarförbundet.

Antalet överlevare kommer hela tiden att öka. En på knappt 700 personer i åldersgruppen 25–35 år kommer att vara en före detta barncancerpatient. Det har visat sig finnas en lång rad dolda problem som kan uppstå så sent som 10, 20 eller 30 år senare. Dessa kunskaper understryker vikten av långtidsuppföljning med möjlighet till tidig upptäckt och bot av cancer nummer två. Att åstadkomma bot från sjukdom och samtidigt minska graden av komplikationer är en av barnonkologins stora utmaningar idag.

WH

KÄLLA: Barn & Cancer, Dagens Medicin

## Mamma

Det är sommar. Jag sitter på en bänk utanför onkologen på Akademisk Sjukhuset i Uppsala. Solen skiner och en varm bris blåser genom syrenbuskarna. Det är då som jag förstår hur viktig du är. Utan dig skulle jag inte sitta här. Du är med mig när jag får beskedet och alltid efter det. De trodde alltid att det var du. Du som var sjuk. Ingen ville tro att det var jag. Du var med i rummet och höll mina händer under benmärgsprovet. Du berättar sedan att det är det värsta du varit med om. Jag höll hårt i dina händer och skrek. Det var det enda jag kunde. Efter kunde jag inte böja på ryggen på flera veckor. Jag fick sitta rakt och sova på mage. Det syntes inget, men känslan av ett stort hål fanns kvar i flera veckor. Många nätter drömmer jag mardrömmar om att de skulle komma och hålla fast mig och göra det igen. Och igen. Och igen. Det är det värsta jag gjorde under hela sjukdomstiden. Du satt och läste Allers och löste korsord när jag fick cellgifter. Pratade med min ständigt uppmuntrande sjuksköterska. När jag nästan tappade all smak under strålningen lät du mig dricka läsk och äta chips i veckor, för det var det enda som smakade något. När jag fick näringsdrycker vägrade jag dricka dem. Du insisterade, tills jag fick dig att själv smaka på dem. Sen slapp jag. Flera gånger hände det att kanylerna inte ville sitta rätt. Jag minns speciellt en sådan gång. Minns hur de förtvivlat försöker sätta kanylen igen. Jag vill inte vara med längre och rycker åt mig armen och håller den tätt mot bröstet. Jag vänder på huvudet och ser ut genom fönstret. Där ute är allt grått, grått, grått och tårarna rullar ner för mina kinder. Du tog min hand och jag orkade på något sätt fortsätta. Jag vågar inte, kan inte tänka på vad som hade hänt annars. En sparv kommer flygande och landar på syrenbusken för att sekunden senare fara iväg igen. Den är full av liv, precis som jag. Tack, mamma!

Josefin Karlsson



FILMRECENSION

Jenna är fjorton år och borde bara behöva oroa sig för bröstet som aldrig växer, varför hon inte är lika populär som Ullis och hur hon ska få Sakke snygg snygg snygg att bli kär i henne. Men hemma hos Jenna finns en jobbig mormor och en älskad cancersjuk mamma. Och i Jennas ficka ligger en bortglömd dikt: "Om du dör mamma, då tar jag livet av mig".

För vem kan ha kul. Vem kan glädjas åt att den länge åtrådade killen plötsligt visar en intresse eller att man mot all förmodan blivit polare med skolans

populäraste tjej – när ens mamma snart ska dö?

I TAKET LYSER STJÄRNORNA är baserad på Johanna Thydells bok som belönades med Augustpriset 2003 och har sålts i över 100 000 exemplar i Sverige. I rollerna som de unga tjejerna Jenna och Ullis ser vi debuterande Josefin Mattsson och Mika Berndtsdotter Ahlén. I taket lyser stjärnorna är en av de mest gripande ungdomsskildringar jag sett. Det är en film som lever kvar inombords i dagar sedan eftertexterna rullat slut. En film för alla.

WH

Häma lottar ut ett exemplar av filmen "I taket lyser stjärnorna".

Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Märk vykortet med "Filmutlottning". Vi vill ha vykortet senast den 10 augusti.





Foton: Victoria Hänell

## En deltagares reflektioner Att presentera hoppet

Lördagen den 28 mars anordnades en Patient- och familjedag på Svenska mässan i Göteborg i samband med den av EBMT årligen anordnade läkarkongressen rörande senaste forskning och framsteg beträffande benmärgs- och stamcellstransplantationer.

Dagen inleddes med att Mats Brune överläkare på Sahlgrenska universitetssjukhuset hälsade oss välkomna, och presenterade i stort vad dagen skulle komma att innehålla. Christina Bergdahl, ordförande för svenska Blodcancerförbundet, berättade om vikten med patientorganisationer. Sedan följde föredrag om syskondonatorers integritet, och sjuksköterskans roll i transplantationsprocessen och möjlighet gavs att ställa frågor.

Därpå följde två mycket intressanta föreläsningar. Den ena handlade om hur individens självbild som ofta förändras under en svår sjukdom, något som sällan tas upp men som nog är mycket vanligt. Känslan av att inte vara "hel" efter att någon kroppsdel eller organ opererats bort, ex ett bröst var också tänkbara och talande.

Det andra föredraget handlade om sex och samlevnad i samband med och efter en svår sjukdom samt GvHd som är ett mer eller mindre vanligt underlivsproblem hos kvinnor efter en transplantation. Överläkare Ewa Smith Knutsson presenterade i korta drag vad som kan utläsas av hennes pågående forskningsstudie.

Jag minns själv att riskerna presenterades för mig inför transplantationen, men det fanns liksom inte tid att reflektera över det. Jag skulle ju inte överleva utan min transplantation, så det var bara att bita i ett ev. surt äpple. Idag är jag personligen oerhört tacksam över att jag nästan är helt utan dylika problem till följd av min transplantation. Jag rös av obehag då det visar sig att en så pass hög siffra som 37 procent av alla kvinnor i forskningsstudien fått problem med sammanväxningar. Lunchen bestod av goda mackor, kaffe och smoothie i två härliga smaker. Det fanns en utställning i anknäring till föreläsningssalarna, där patienter visade alster som de målat under och efter sin sjukdomstid.

Därefter följde föredrag om olika sjukdomar. Min största behållning från denna dag är insikten om att många, många fler liksom jag känner ett starkt behov av nätverk och kontakt med andra drabbade och deras anhöriga. Vad som tydligt framkom är hur olika man som patient hanterar en svår sjukdom, och

hur olika också de anhörigas behov är. Jag tillhör dem som inte ville veta alltför mycket. Men min make hade full koll, och jag kände mig trygg i honom. Det var fler som gav uttryck för liknande förhållningssätt, medan andra varit mycket pålästa och insatta själva. Den vård som jag mötte på sjukhusen var helt fantastisk.

De läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och anna personal kopplad till den hematologiska vården gör ett beundransvärt jobb. Vad gäller anhöriga till drabbade så är behovet av nätverk om möjligt än större under själva sjukdomstiden, medan de drabbade själva i större grad verkar söka det behovet efter sjukdomen.

Precis som jag tidigare tillsammans med andra som överlevt svår sjukdom konstaterat framfördes åter önskan om att du nästan i samma stund som du får din diagnos skall presenteras för en överlevare, så att du omgående får ett konkret och tydligt bevis på att det går att övervinna sjukdomen samt att du inte är ensam i din situation. Det räcker inte att logiskt veta att man inte är ensam, utan en personlig kontakt är värt så oändligt mycket mer. "Att presentera hoppet" Nästa steg är att försöka nå ut till flera sjukhus runt om i landet och tala om att och var vi finns.

**Susanne Hagberg**  
Medlem i Blodcancerföreningen  
Västsverige



Inge Gustafsson från förbundsstyrelsen svarar för registreringen av deltagarna



Birgit Högberg från HSO Västerbotten leder förhandlingarna med van hand



Inga-Lisa Svensson gratuleras efter valet till ny förbundsordförande



Arrangörsföreningen ordförande Berndt Bäckman får en blomma som tack till sig och föreningens insatser



Den nyvalda förbundsstyrelsen



Deltagare från Umeåföreningen



Umeå, björkarnas stad! Precis lagom till stämman slår björkarna ut på Rådhusplanaden

## Blodcancerförbundets stämma i Umeå den 15 – 16 maj 2009

Den 15 maj på kvällen samlades ombuden för blodcancerföreningarna till stämma när det var vår i Umeå, som värdföreningens ordförande Berndt Bäckman sa. Den norrländska våren är ju normalt så kort att den kan vara över på en dag. Kvällen innebar en trevlig samvaro när ombuden kunde umgås med nya och gamla bekanta och med äta en god middag.

Lördagsmorgonen startade med stämmoförhandlingarna som avlöpte under gemytliga former. Blodcancerförbundets kassör, Lena, kunde rapportera om ett bra resultat för det senaste året och ett ganska bra resultat för det föregående. Detta betyder att nu behöver förbundet inte låna från fonden innan statsanslaget kommer in. Nu kan vi i framtiden satsa på att driva projekt för egna medel och måste inte ha full kostnadstäckning från andra fonder.

Den avgående styrelsen fick ansvarsfrihet för de två senaste åren. Det blir så när vi har stämma bara vartannat år och det innebar också att detta infördes i förbundets stadgar. Där togs också ansvarsfriheten för fondens förvaltning bort eftersom den är en avkastningsstiftelse och står under Stockholms läns översyn.

Eftermiddagen ägnades dels åt en föreläsning om blodet av Docent Jonas Nilsson och dels åt en sightseeingtur runt Umeå då vi också fick en inblick i Umeås historia. Bl a fick vi veta att det sista krigsslaget på svensk mark skedde i Umeå 1809. Det vackra vädret gjorde turen extra trevlig.

**Inga-Lisa Svensson**



Engagerade stämmodeltagare och gäster följer förhandlingarna

FOTON: Lars Bergdahl





## Apoteket behåller 330 apotek

Apoteket AB fick i maj besked om vilka apotek som ska säljas till andra aktörer. Apoteket behåller cirka 330 av dagens drygt 900 apotek. 616 erbjuds till försäljning varav 150 ingår i en statlig satsning på småföretagande.

Det innebär självklart en mycket stor utmaning för oss, men det ska vi klara av. Vi blir ett betydligt mindre företag, men det innebär samtidigt att vi får förutsättningar att konkurrera på likvärdiga villkor som andra aktörer. Vi vill till exempel fortsätta att etablera nya apotek framöver, säger Stefan Carlsson, vd och koncernchef Apoteket AB i ett pressmeddelande.

Stefan Carlsson säger att genom att möta kundernas behov av ökad tillgänglighet och service på den nya marknaden vill de vara den ledande aktören inom hälsa och läkemedel. Mycket kommer att förändras i grunden under de närmaste åren. Alla som arbetar i apoteksbranschen, oavsett arbetsgivare, får nu vara med och skapa en helt ny marknad förstärkt Stefan Carlsson i pressmeddelandet.

Perioden fram till att omställningen och försäljningen är genomförd kommer att vara en stor utmaning för Apoteket och för våra medarbetare. Fram till dess har vi fortfarande uppdraget att tillhandahålla en säker och trygg läkemedelsförsörjning till alla i Sverige, säger Stefan Carlsson.

## 50 miljoner till forskning

Betydande donation till forskning om blodsjukdomar.

Läkaren och KI-alumnen Åke Olsson, tidigare verksam vid Södertälje samt Nacka sjukhus, har testamenterat 50 miljoner kronor till bildandet av Dr Åke Olssons stiftelse för hematologisk forskning.

Fondens förmånstagare är Karolinska Institutet och de första som tar emot stiftelsens anslag är forskarna Marianne Farnebo, Alf Grandien, Weng-Onn Lui och Lisa Westerberg.

Dr Åke Olssons stiftelse vill stimulera utvecklingen av ny kompetens inom området hematologi. Därför stöds framför allt projekt som befinner sig i ett avgörande men tidigt skede och därmed har svårt att finna finansiering. 2009 års anslag uppgår till 500 000 kronor per stipendiat för ett år, men kan i framtiden komma att bli högre i de fall större projekt befinner sig i initieringsfasen.

Hematologi är ett strategiskt prioriterat område i Karolinska Institutets kampanj "Genombrott för livet", vilken kulminerar i samband med universitetets 200-årsjubileum 2010.

Källa: Pressmeddelande KI



## Bättre överlevnad i cancer

Allt fler får cancer – men de som drabbas överlever å andra sidan längre. Det är två slutsatser som kan dras av en rapport som Socialstyrelsen och Cancerfonden presenterade i dag.

Skriften Cancer i siffror är en populärvetenskaplig sammanställning av statistik över de vanligaste cancerformerna i Sverige. Det finns uppgifter fördelade på kön om bland annat hur många fall som diagnostiseras av de olika cancerformerna varje år, relativ femårs- och tioårsöverlevnad, antal insjuknade per 100 000 invånare och antal dödsfall. Uppgifterna sträcker sig fram till år 2007.

I rapporten konstateras att prostatacancer fortfarande är den vanligaste cancerformen bland män och bröstcancer bland kvinnor och att risken att drabbas av någon typ av cancer är ungefär lika stor för båda könen.

Förutom statistiska uppgifter innehåller rapporten ett avsnitt om hur cancer uppkommer och ett om rökning – eftersom 20 procent av alla cancerfall anses ha en koppling till rökning.

Källa: Dagens Medicin

## Svensk forskning kan ge bättre leukemi-läkemedel

En kartläggning av verkningsmekanismerna bakom läkemedel mot leukemi kan ge insikter i varför de snabbt blir verkningslösa hos många patienter.

Det är forskare från Linköpings universitet som i detalj har studerat hur läkemedel mot akut myeloid leukemi, AML, dödar leukemicellerna. AML är svårbehandlad och många patienter blir resistenta mot de nya specifika läkemedlen mot sjukdomen. I studien, som är publicerad i tidskriften Blood, har forskarna undersökt vilket protein som sätter i gång celldödsprocessen vid behandling med läkemedlet. De hävdar att det är balansen mellan proteiner som påverkar apoptos, programmerad celledöd, som avgör om cellen tar emot de döds signaler som läkemedlet sänder ut, enligt ett pressmeddelande från Linköpings universitet.

Källa: Dagens Medicin



**GlaxoSmithKline  
onkologi  
– forskar för  
framtiden**

### Kampen mot cancer

Cancer är den vanligaste dödsorsaken i världen. Enligt WHO:s uppskattningar dog 7,6 miljoner av cancer förr året. Därför forskar GlaxoSmithKline (GSK) för att få fram nya behandlingsmetoder för sjukdomen.

### Vad gör GlaxoSmithKline?

Vi ser det som vår uppgift att utveckla innovativa produkter snabbare än något annat företag. GSK vill ständigt hitta nya sätt att förebygga, behandla och vårda – och därmed hjälpa människor att få ett bättre och längre liv.



GlaxoSmithKline  
Oncology

GlaxoSmithKline AB, BOX 516, 169 29 SOLNA.  
Besöksadress: Råsundavägen 12. Tel: 08-638 93 00. Fax: 08-638 94 60.  
För mer information gå till: [www.glaxosmithkline.se](http://www.glaxosmithkline.se)



## JÖNKÖPING FRÅGA DOKTORN

Onsdagen den 3 december 2008 hölls ett välbesökt medlemmöte i Restaurang Matilda på Länsjukhuset Ryhov. En uppskattad programpunkt vid detta möte var: "Doktorn, varför är jag så trött?" Susanne Fredén, onkologöverläkare vid Ryhofs sjukhus, höll ett informativt och engagerat anförande om olika slags trötthet och hur man kan hantera den. Hon betonade vikten av individuellt anpassad motion som ett sätt bland andra. På föreningens hemsida kan du ta del av den schematiska beskrivning som Susanne presenterade. Hennes anförande gav upphov till intressanta frågor från de närvarande. Ordf. Bertil Larsson kåserade och musicerade med utgångspunkt från ett sommarpratarprogram av läkaren och föredragshållaren Nils Simonsson, eller som han beskrev sig själv- Tjocknisse från Strömsund. Det handlade till stor del

om glädje och glädjens betydelse i varje människas liv, inte minst om man är sjuk. Glädje ger livslust och kan man samla tillräckligt många "glädje-plus" kan man bättre hantera de "tristess-minus" som dyker upp. Vi åt en måltid tillsammans och så avslutades en medlemsträff i glädjens, gemytets och gemenskapens tecken.

### ÅRSMÖTE

Torsdagen den 5 mars 2009 höll Blodcancerföreningen Jönköpings län årsmöte. Knappt 50 medlemmar samlades i Restaurang Matilda på Länsjukhuset Ryhov. Föreningens vice ordförande Arne Raask hälsade alla hjärtligt välkomna och inledde årsmötetsförhandlingarna. Herbert Glans utsågs till mötesordförande och han lotsade oss igenom punkterna på dagordningen lugnt och säkert. Under mötet antogs Blodcancerförbundets normalstadgar för en lokal förening som vår förenings nya stadgar. Fred-

rik Björnwid informerade om vad som händer i Blodcancerförbundet och visade upp vår och Förbundets hemsida. Mötet avslutades med en läcker landgång, kaffe, kaka och mingel.

### FÖRBUNDSSTÄMMA

Föreningen representerades av ordf. Bertil Larsson vid Förbundsstämman i Umeå. Föreningens styrelseledamot Fredrik Björnwid omvaldes som ledamot i Förbundsstyrelsen och utsågs även till Förbundskassör.

Till sist en önskan om en riktigt skön sommar för oss alla.

**Bertil Larsson ordf.**



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

BLODCANCERFÖRENINGEN  
HALLAND  
Therese Tellqvist  
Brearedsvägen 34, 31038 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  
Plusgiro: 35 25 20-1, tel: 011-14 57 07

BLODSJUKAS FÖRENING I  
ÖREBROREGIONEN  
Monika Knutsson  
Schantzgatan 9, 70366 Örebro  
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

BLODCANCERFÖRENINGEN  
I STOCKHOLMS LÄN  
Özge Özen Zink  
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0739-88 33 33

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 ÖRNSKÖLDSDVIK  
c/o Inga-Lisa Svensson  
Nötbolandet 139, 892 92 Domsjö  
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

### VÄSTERNORRLAND

Sundsvallsavdelningen  
Efter en lång vinter med mycket snö här uppe i Sundsvall finns det åter hopp om en annalkande vår och sommar. Idag när detta skrivs skiner solen från en klarblå himmel och termometern visar 15 plus. Dessutom vann vårt fotbollslag GIF Sundsvall åter en drabbning i superettan. Vi ångar på mot allsvenskan igen.

Under vintern och våren har vi som vanligt haft en del aktiviteter i form av möten och trivselsaktiviteter. Den 7 december samlades ett fyrtiotal medlemmar för att avnjuta ett uppskattat julbord med tillhörande julklappsutdelning och lotterier. Denna gång hos Fernaeus Gastronomiska i Sundsvall. Vårt årsmöte ägde i år rum den 18 mars och avslutades som vanligt med fika och hembakade godsaker samt medlemslotteri med fina priser. Nämnas kan också att föreningen har skänkt två TV-apparater till hematologavdelningen på Sundsvalls sjukhus, allt för att om möjligt öka trivselsn för de patienter som vistas där.

Den 7 maj är vi inbjudna till ett studiebesök till Mellannorrlands Hospice som är otroligt vackert beläget vid Sidsjön här i Sundsvall. Inbjudan har gått ut till våra medlemmar och hittills är det ca 25 stycken som anmält sitt intresse. Mellannorrlands Hospice är en specialiserad vårdenhet för vård av de allra svårast sjuka som befinner sig i livets slutskede. Det har initierats av Insamlingsstiftelsen Mellannorrlands Hospice och byggdes 2006/07 speciellt för ändamålet med särskilt hänsyn till de sjukas specifika behov av kroppslig, psykisk, social och andlig/existentiell art. Anläggning invigdes av drottning Silvia en vacker solig höstdag den 27 september 2007. Om du vill veta mer om Mellannorrlands Hospice kan du läsa mer på [www.hospice.se](http://www.hospice.se)

**Kjell Lignell**  
Ordförande

### GOTLAND

Blodsjukas Förening Gotland hade den 12 mars årsmöte i kvarterslokalen på Kastanjegatan i Visby. Staffan Mehler var den som under kvällen förde oss genom mötets olika punkter. Blodsjukas Förening Gotland hade vid årets slut 33 medlemmar bestående av stödmedlemmar, anhöriga och personer som själv är/har varit sjuka i någon blodsjukdom. Verksamhetsberättelsen för det gångna året lästes upp och årets stora tilldragelse var höstträffen på Strand Hotel med föreläsning av Hematolog Eva Löfvenberg.

Under kvällen avtackades varmt Gunnel Sandelin och Gullbritt Nordström som sedan styrelsen bildades 2001, arbetat i styrelsen med stort engagemang. Direkt efter förhandlingarna hölls ett konstituerande möte som gav styrelsen för 2009 följande utseende, ordförande Staffan Mehler, vice ordförande, Agneta Lundström, sekreterare, Therese Sjögren, kassör Linda Ekedahl, ledamot Berndt Lagergren, suppleant Ove Sühr och adjungerad till styrelsen är Susann Olofsson.

**Linda Ekedahl**

### SKARABORG

Onsdagen den femte december möttes vi i Lundsbrunn där Birgitta Brandt och Rolf Hansson hälsade oss välkomna till dukat julbord. De hade jobbat hårt för att ge oss en trevlig kväll med mycket god mat. Vi bjöds också på underhållning med sång och musik Stort tack till värdparet för den mysiga kvällen.

24 februari träffades vi igen på årsmötet som hölls i Syriansk-ortodoxa kyrkans samlingsal.

Mötet inleddes med glad och ljuv musik framförd av systrarna Prytz med Stig Dahlén.

Efter sedvanliga mötesförhandlingar, var det dags att njuta av olika syrianska rätter.

Församlingens kvinnor hade lagat Dolma, Taboleh, Hummus med mera.

Vi fick ännu en trevlig kväll tillsammans.

I år har Marie-Anne Blondell star-

### STOCKHOLM

Blodcancerföreningen i Stockholm vill önska alla medlemmar en riktigt Skön Sommar!

Efter en aktiv vinter och vår blir det nu en paus över sommaren innan höstens aktiviteter drar igång igen. Inledning blir den 15/9 då det är Internationella Lymfomdagen, och föreläsning anordnas som vanligt i samarbete med läkemedelsföretaget Roche. Information om detta kommer att gå ut senare, håll gärna utkik på hemsidan [www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se)

Föreningen håller också på och undersöker möjligheten att ordna en utflykt för medlemmarna i slutet av september, och ett av förslagen som vi arbetar med är ett besök till antroposofernas Vidarkliniken i Järna. Det är ett sjukhus som bland annat erbjuder rehabilitering för människor med cancersjukdom. Vi återkommer med mer information även om detta när det närmar sig. Med önskan om en riktigt Skön Sommar,

*Styrelsen i Blodcancerföreningen  
i Stockholm/*

**Lotta Billgert**

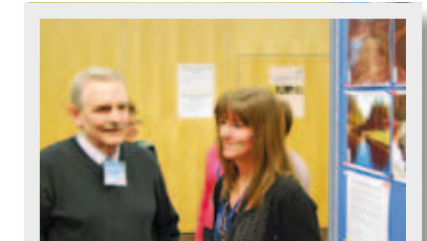
tat anhörigträffar vid sjukhuset i Lidköping. En ny verksamhet som blir intressant att följa.

En stor dag för oss var patient- och familjedagen i Göteborg, 28 mars.

Vi var tolv medlemmar från Skaraborg som deltog. Det var mycket intressant att möta människor från när och fjärran. (Du är inte ensam, stämde bra här.)

På tåget hem konstaterade vi att det varit en fantastisk dag.

**Hagar Schön**



Ingemar Fransson från Skaraborgsföreningen möter sin "gamla" transplantationsköterska Petra i ett kärt återseende. På bilden syns också en del av den utställning som fanns från Skaraborg.



**SÖDRANYTT**

Den 8 november var det Öppet hus på Onkologen i Lund. Detta anordnades av BIPP och representanter från Södra fanns på plats med monter och försäljning av broschyrer och böcker.

I slutet av november var det dags för det årliga Julbordet, detta året avnjöts det i Broby med stort deltagarantal och mycket god mat.

I slutet av mars var det årsmöte i Lund. Presentation "Infrastruktur Internationell biobank" hölls av Stig Lenhoff. Ett 40-tal medlemmar hade slutit upp.

Sista helgen i maj var det tid för den årliga utflykten. Detta år var denna planerad till Karlskrona. Det var bara 13 personer som anmälde sig, troligtvis pga av att det krockade med Pingst-helgen och att tiderna nu är sämre, så tyvärr fick detta ställas in.

Framåt är följande aktiviteter planerade:

- Lymfomdagen den 15/9 med föreläsning mm på Lasarettet i Lund.
- Lundadagen den 14/10, men förhoppningsvis ett besök på det Genetiska labbet i Lund.
- Det årliga julbordet i november som detta året planeras att avnjutas i mitten av Skåne.

Härliga sommarhälsningar!

*Ordförande*

**Jörgen Jönsson**

**VÄSTSVENRI**

Kul att så många av er kommer på våra medlemsmöten!

På vårt årsmöte - 18 mars - var vi drygt 50 medlemmar som lyssnade på Cecilie Blidmark och Cecilia Dahl-Hammarstedt informera om myelom.

Många av er var också med om det enormt intressanta benmärgstransplantationssymposiet - EBMT-dagen 28 mars - för patienter och anhöriga. *Vad händer i föreningen framöver?*

I dessa ekonomiska kristider är det fantastiskt att Västra Götalandsregionen nu inviger en helt ny Hematolog-avdelning på Sahlgrenska sjukhuset. Jag hoppas vi snart kan anordna ett medlemsmöte på den nya avdelningen.

Vad gäller aviserade personalnedskärningar har inget hörts på länge vilket känns skönt.

En dagsutflykt med båt i Göteborgs skärgård - Hisingen runt - tillsammans med Skaraborgsföreningen äger rum söndagen den 23 augusti kl 12-16.

Vi träffas klockan 11.30 vid Lilla Bommens hamn - Börjessons brygga. Buffetlunch serveras ombord. Barn och vänner välkomna att följa med. Priset för båtutur och lunch blir 150 kr/person.

Anmälan till undertecknad senast 31 juli.

Den internationella lymfomdagen kommer att firas den 15 september med läkarföredrag om lymfom plus eventuellt prisutdelning av forskningsbidrag från Blodcancerfonden.

Ett medlemsmöte med läkarföredrag är också planerat i november. Tack för alla minnesgåvor och medlemsavgifter till vårt plusgiro 384044-4.

Med dessa ökar våra möjligheter att stödja hematologivården.

Du som glömt att betala medlemsavgiften - det är inte försent.

Har du frågor eller vill anmäla dig till båtresan - hör gärna av dig till mig 0702 221256 eller [klasbulow@hotmail.com](mailto:klasbulow@hotmail.com)

**Klas Bülow**

*ordförande Blodcancerföreningen  
Västsvener*

**NORRBOTTEN**

Medlemmarna i Blodcancerföreningen i Norrbotten tillönskas en trevlig sommar!

**Styrelsen**

**ÖREBRO**

Skön och trevlig sommar önskar Blodsjukas Förening i Örebroregionen!

**Satsa mer på förebyggande cancervård!**

Åtgärder för prevention av cancer får en viktig plats i den nationella cancerstrategin som presenterades tidigare i år.

En bakgrund till att regeringen tillsatte utredningen är att antalet cancerfall kommer att öka i framtiden. Det behövs en långsiktig strategi för hur samhället och sjukvården ska hantera denna utmaning. Enligt en prognos kommer antalet cancersjuka i Sverige att fördubblas fram till 2030.

I utredningen "En nationell cancerstrategi för framtiden" finns ett stort antal förslag för hur den svenska cancersjukvården kan förbättras. Bland huvudpunkterna märks ökade ansträngningar inom

prevention av cancer. Utredaren Kerstin Wigzell föreslår bland annat att alla primärvårdsenheter ska ha särskilda enheter för rökavvänjning år 2014.

För att minska insjuknande i hudcancer föreslås att solarier ska få en åldersgräns på 18 år. Man föreslår även att sjukvården ska få utökade möjligheter till screening för hudförändringar.

Utredningen föreslår flera åtgärder för att stärka patientens ställning:

- Varje patient ska vid diagnostillfället få en fast kontaktperson. Individuella vårdplaner bör upprättas med för patienten förståelig information.
- Nationella kvalitetsregister på cancerområdet ska innehålla upp-

gifter om specifika ledtider i vårdkedjan, till exempel tid från remiss till beslut om behandling. På sikt kanske detta leder till att väntetiderna minskar.

- Patientupplevelser, som hälsorelaterad livskvalitet och patienttillfredsställelse, ska inkluderas i kvalitetsregistren.

I utredningen presenteras också förslag på hur cancersjukvården ska få en tydligare nivåstruktur. Bland annat föreslås skapande av så kallade regionala cancercentra som får större ansvar för bland annat preventionsstrategier.

**WH**

*KÄLLA: Dagens Medicin,  
Cancerfonden & www.regeringen.se*

**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](http://www.celgene.com) och [www.celgene.se](http://www.celgene.se)

*Celgene AB, Kista Science Tower, 164 51 Kista, tel: 08-703 16 00, fax: 08-703 16 01, email: [geninfo.se@celgene.com](mailto:geninfo.se@celgene.com)*





## Svensk Förening för Psykosocial Onkologi (SWEDPOS) - förening som verkar för cancerpatienter

Denna förening bildades 2007, då medlemmarna i ett nätverk inom detta område tyckte att tiden var mogen för att gå vidare till en mer organiserad verksamhet.

Ett av de viktigaste syftena med föreningen är att verka för hög kvalitet på psykologiskt och socialt stöd till personer som har eller haft cancer och deras närstående. Ett sätt att påverka är att uppmärksamma detta område i samhället och i vården, så att frågan om psykosocial stöd och rehabilitering vid cancersjukdom kommer högt upp på beslutsfattares agenda.

Ytterligare syften är att stimulera forskning och utveckling inom psykosocial onkologi samt en god grund- och fortbildning i psykosocial onkologi för alla relevanta yrkesgrupper.

Målsättningen är att alla personer i Sverige som drabbas av cancersjukdom, oavsett bakgrund och bostadsort, skall tillförsäkras stöd och rehabilitering av god och likvärdig kvalitet.

Den 23 - 24 april 2009 hölls den första nationella konferensen ute på Sångasäby kursgård, och ca 80 personer deltog. Det blev två fan-

tastiskt intressanta och inspirerande dagar där personer från alla olika professioner inom det multiprofessionella teamet deltog t ex läkare, sjuksköterskor, kuratorer, sjukgymnaster och arbetsterapeuter.

Behovet av rehabilitering efter genomgången cancervård ökar i takt med att allt fler botas eller lever längre med cancersjukdom. Ändå saknas ett eget avsnitt om rehabilitering i den nationella cancerstrategin. Detta var en av de viktigaste diskussionspunkterna på Svensk förening för psykosocial onkologis första nationella konferens.

Första dagen bestod delvis av föreläsningar som till exempel handlade om "Internetbaserade interventioner för cancerpatienter" och "Konsekvenser av att ha behandlats för cancersjukdom som barn".

Andra dagen inleddes med ett symposium kring närstående som ledes av docent Carl Johan Fürst från Stockholms sjukhem som moderator. Ett antal studier presenterades inom detta område, som var mycket uppskattat av deltagarna.

Konferensen avslutades med fyra parallella workshops. Den isländske sjukhusprästen Bragi Skulasson höll en mycket uppskattad workshop med utgångspunkt från sitt avhandlingsarbete kring "deathtalk", hur patienter och personal närmar sig att samtala om döden. Sjuksköterskan Margareta Hedström och Carl Johan Fürst höll en workshop om barnfamiljen i cancer vården. Sjukgymnasten Marita Dahl från Lydiagårdens cancerrehabilitering i Höör tog upp temat Kropp och själ i

cancer vården, och Maria Hellbom, psykolog från Lund, och Rut Flen-smark, kurator från Kristianstad, samlade en panel för diskussion om det multiprofessionella teamet.

Alla som arbetar med psykosocial onkologi kan bli medlemmar i föreningen, och om det är så att man inte arbetar inom detta område finns ändå möjlighet att bli stödmedlem. Som stödmedlem har man tillgång till all information från föreningen. Förhoppningen är att många vill stötta denna förening så att detta viktiga område förbättras och lyfts inom samhället och vården. För mer information så går det bra att besöka hemsidan [www.swedpos.se](http://www.swedpos.se).

**Lotta Billgert**

*hematologisjuksköterska och en mycket nöjd konferensdeltagare.*

## KENT ERICSSON – TILL MINNE

Vi känner sorg men också tacksamhet inför beskedet om Kents bortgång.

Kent var en engagerad ordförande i Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion.

Hans ambitioner visade sig bli att ordna ett möte för patienter och anhöriga i Västerås så sent som i slutet av november 2008.

Kent kämpade länge och tappert – minnet av honom är ljusst!

**Christina Bergdahl**

## 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](http://www.lydiagarden.se)



## hægakrysset

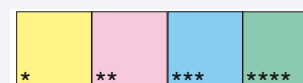
BLIVIT ACCEPTERAD	GE ALL HEDER ÅT	FÖR FÄRD PÅ IS	HAR EFFEKT	FRAM-FÖR MAJE-STAT	BLIR MAJ-STÄNG	KÄNDA TELE-INI-TIALER	STORT FÄGEL-NÄSTE	ÄR KRUT-GUBBAR	LÄSES FÖR BARN	
ÄR PÅ BESÖK					MILJÖ					
HA KRAFT TILL				KAN VÄRDAG VARA STÄMMA						
SKAKA					KAN TÄND-KRAM SMAKA					
BRUKAR MAN SÄGA ATT GAMMAL ÄNDR ÄR	RÄVBO		STÖJ DOS			EN LITEN EN				
HÖRS FÖR KYLD				GÄR ÖVER ÄN SÄGOTANT	SPRING-POJKE	FIRAS 29/7 RUBB-NING				
							DEL AV TEATER-RIAS			
							GÖR BÄCKEN OM VÄREN	KVINNAN I PARADISET		
	VILL TJUVAR JOBBÄ								HAR SINA SIDOR	GJORDE O-SKYLDIG
										SAKNAR MOD SNURRA RUNT
									FÄRSK-OST PÅ KAKTUS	
					OMGER BANAN	REA-FYND	TAKTÄCK-NINGS-STÄNG GOJA			ERSÄTT-NING
								LADE UT TEXTEN		
					ÄR EGYPT-IER				TILLFÖR RIKLIGT MED NÄRING	
					TVÄ SOM HÖR IHOP				VÄNDA PÅ SLANTARNA	

## TA CHANSEN OCH VINN!

De två först öppnade rätta lösningarna av hægakrysset och sudoku vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare och lösningar till förra numrets tävlingar hittar du på sidan 12.

Senast den 5:e augusti ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 2-09" resp. "Sudoku 2-09" och skicka dem i separata kuvert till: Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg

### LÖSEN SUDOKU #2 • 2009



NAMN: \_\_\_\_\_

ADRESS: \_\_\_\_\_

ORT: \_\_\_\_\_

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

Ett Sudoku från AB RIGNELL-ZANDER



**POSTTIDNING B**

AVSÄNDARE & RETURADRESS

**Blodcancerförbundet**

**Box 1386**

**172 27 Sundbyberg**

» 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](http://www.bms.se)



**Bristol-Myers Squibb**