

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 1 2022



NYHETER

Skapa testamente utan kostnad
och donera valfri summa till
Blodcancerförbundet

Nya rön i forskningsbloggen

I TRANSFORM-2 testas
alternativ till JAK2-hämmare

Stor uppslutning i nya
Blodcancerföreningen Värmland

TEMA: MYELOPROLIFERATIVA NEOPLASIER, MPN

”Jag trodde att jag skulle dö”

Linda Käll lever med Polycytemia vera (PV),
som är ovanlig hos unga.



Lise-lott Eriksson:
”Så kan vården
vid blodsjukdom
bli bättre”

Vi vill flytta fram gränsen för vad som är möjligt att uppnå med cancerbehandling.

Vårt mål är att fler personer med blodcancer kan leva ett liv utan påverkan av sjukdom. Vi fokuserar därför på att ta fram målstyrda och effektiva behandlingar med biverkningar som kan tålas även av de som är sköra av sin sjukdom.

Läs mer om vår forskning på abbvie.se



Möt våren med fyra inspirerande kvinnor!

TEMAT FÖR ÅRETS FÖRSTA NUMMER av Haema är myeloproliferativa neoplasier, MPN. Bakom detta samlingsnamn finns både de som känner sig så friska och att de knappt tänker på att de har en blodcancerdiagnos, och svårt sjuka vars hela tillvaro är styrd av sjukhusvistelser, tuffa behandlingar och bakslag.

MONICA BERGQVIST SOM HAR essentiell trombocytos (ET) och Linda Käll som har polycytemia vera (PV), tillhör den första kategorin. För Monica har golfsäsongen precis startat och nu planerar hon nästa resa tillsammans med sin man. Linda Käll som är småbarnsmamma och jobbar heltid, har nyligen skaffat gymkort igen efter att ha tränat hemma under pandemin.

LENA KARLSSON HAR myelofibros och fick en svår reaktion, kallad GVHD (graft versus host disease), när hon genomgick en stamcellstransplantation 2018. Hon är beroende av syrgas i väntan på en lungtransplantation och måste vårdas på sjukhus så fort hon får minsta infektion. Trots sin svåra situation trapptränar hon och gör andningsövningar dagligen.

För att hålla humöret uppe lyssnar hon på musik och njuter av god mat som hennes son lagar. Lena är dessutom en aktiv medlem i Blodcancerförbundet och har medverkat i webinarier och på den senaste cancergalan i tv4.

I DET HÄR NUMRET möter du också en annan eldsjäl, Christina Wahrolin som har polycytemia vera (PV). Hon har varit politiker i hela sitt liv och är med i styrelsen för nystartade Blodcancerföreningen i Värmland.

Jag hoppas att mötet med dessa fantastiska kvinnor ska ge dig kraft och inspiration.

Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Haema
Utgivning: 4 nummer/år
Upplaga: 3850 ex

Nästa nummer: juli, 2022

Prenumeration via medlemskap eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson
Redaktör Gunilla Eldh, medicinjournalist
Formgivare Göran Hagberg,
Malcolm Grace AB
Bildbehandling Maria Lönegård,
Malcolm Grace AB
Omslagsfoto Dan Coleman
Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B,
172 66 Sundbyberg
Öppettider kansliet: vardagar 10–15

Telefon 08-546 405 40
Telefontid månd–torsd 09.30–12.30
E-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

haema



Innehåll

3 Redaktören har ordet

5-6 LEDAREN

Lise-lott Eriksson: "Så kan vården vid blodsjukdom bli bättre"

7 Upprätta ditt testamente utan kostnad och donera valfri summa till Blodcancerförbundet

8 FORSKNING OCH NYHETER
Aktuellt

- 9 Nya rön i forskningsbloggen
- 10 I TRANSFORM-2 testas alternativ till JAK2-hämmare
- 11 Nu kan du som har lymfom eller KLL bidra med viktig kunskap

12-15 **TEMA: MYELOPROLIFERATIVA NEOPLASIER, MPN**
Monica Bergqvist: "Jag ska sträva efter ett lågt blodtryck och hålla vikten"

16-20 Lena Karlsson: "Mitt mål är ett självständigt liv"

21-24 Linda Käll: "Jag trodde att jag skulle dö"

25 **NYHETER FRÅN KANSLIET**
"Erbjud en 4:e covid-vaccindos och läkemedel till alla med blodcancer"

26-28 **SÅ GÖR VI**
"Uppslutningen har varit enorm" Nystartade Blodcancerföreningen Värmland

29 Lösning korsord & sudoku nr 4

30-31 **NYHETER FRÅN KANSLIET**
Hennes konst bidrar till blodcancerforskning

32 Lottie Méran, ny verksamhetsassistent på BLCF

34 Korsord & sudoku



26

FORSKNING ÄR FRAMTIDEN OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

Vill du donera till Blodcancerfonden för att stödja forskning inom Blodcancer?

Skänk en gåva via vårt bankgiro (BG 900-4219) eller Swish-nummer (1239004219)



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL



Ledare

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet

”Så kan vården vid blodsjukdom bli bättre”

VARJE ÅR INSJUKNAR 4–5 000 personer i vårt land med blodcancer och vi räknar med att över 30 000 personer lever med någon form av Blodcancerdiagnos. Blodcancer innefattar över 100 olika diagnoser. Överlevnaden har ökat kraftigt tack vare introduktioner av nya läkemedel och behandlingar. Men fortfarande är dödligheten omotiverat hög. En av anledningarna är att nya läkemedel och behandlingar inte når svårt sjuka patienter i Sverige tillräckligt snabbt, trots att de är godkända av *Europeiska Läkemedelsmyndigheten, EMA*.

DE SENASTE ÅREN har flera framsteg gjorts inom hela blodcancerområdet. Cytostatika-behandling spelar fortfarande en mycket viktig roll, men nya mer målriktade läkemedel och immunterapier gör att allt fler blodcancerpatienter idag kan leva längre och med bättre livskvalitet. Men samtidigt finns stora utmaningar. Behandling av blodcancer bygger helt på läkemedelsbehandling och patienterna är väldigt beroende av tillgång till nya läkemedel, ett område med stora brister. Det gäller både hur introduktionen av nya läkemedel fungerar i Sverige samt möjligheter att delta i kliniska studier. Blodcancerförbundet har arbetat med frågorna under en lång tid och sammanställt fyra prioriterade utvecklingsområden:

Snabbare introduktion och användning av nya innovativa läkemedel
Sverige har en modell för ordnat införande av nya

läkemedel med ambitionen att uppnå en jämlik, kostnadseffektiv och ändamålsenlig användning av nya läkemedel över hela landet. Men i praktiken är den svenska modellen för finansiering, subvention och prissättning av läkemedel mycket komplex och svåröverskådlig. Det är bekymmersamt att svenska patienter, till skillnad från patienter med samma diagnos i ett antal andra EU-länder, inte får tillgång till godkända läkemedel för att de anses för dyra i förhållande till sin effekt.

Jämlik vård i hela landet

Allt fler jämförelser visar att tillgången till nya läkemedel varierar kraftigt i landet. Jag vill påstå att cancervården till stor del är ojämlik och att bostadsorten tenderar att få allt större betydelse. Även om ett läkemedel fått rekommendation för användning av NT-rådet, rådet för nya terapier, så är det regionerna som tar det slutgiltiga beslutet om användning. Det finns exempel på data som visar att myelompatienter i Stockholmsområdet har betydligt bättre överlevnad jämfört med flera andra regioner i landet.

Patienters möjlighet att delta i kliniska studier

Antalet kliniska studier, där nya läkemedel testas för godkännande och användning, har minskat drastiskt i Sverige de senaste tio åren. Det är oroväckande och rimmar illa med regeringens strategi om att Sverige ska vara en ledande Life Science-nation. →

→ I en medlemsundersökning som Blodcancerförbundet genomförde 2020 svarade 83 procent av de tillfrågade att de velat delta i en klinisk studie, men enbart 21 procent hade deltagit i en klinisk studie. Således råder en stor förbättringspotential att matcha tillgången till kliniska studier med patienternas efterfrågan.

Ökat patientinflytande på systemnivå

Sverige saknar idag reellt patientinflytande på systemnivå i HTA-processer (*Health Technology Assessment*), det vill säga de processer som avser utvärdering och introduktion av nya läkemedel och behandlingar.

Enstaka, av myndigheterna utvalda patientföreträdare, deltar i processerna. Men expertpatienter och patientföreträdare med specifik diagnoskunskap och systemkunskap saknas. Det är beklagligt. Involvering av expertpatienter och patientföreträdare med specialistkunskap från diagnos och med övergripande systemkunskap borde vara en naturlig del i att utvärdera värdet av nya terapier utifrån ett patientperspektiv.

DET FINNS FLERA EXEMPEL på hur introduktionen av nya innovativa cancerläkemedel går långsammare i Sverige jämfört med omvärlden. Att inte få tillgång till en behandling på grund av att det saknas behandlingsalternativ är naturligtvis lättare att acceptera än att tillgängliga effektiva behandlingar undanhålls patienter på grund av de anses för dyra.

GENOM KLINISKA STUDIER och forskning ökar kunskapen hos vården om nya behandlingar, vilket förbättrar förutsättningarna för en snabb tillgång till nya innovativa behandlingar både regionalt och lokalt. Patienters tillgänglighet till kliniska studier och tillgång till nya innovativa läkemedel är starkt sammankopplade. Utan studier får vi inte tillgång till nya innovationer. Och utan användning av nya läkemedel som standardbehandling, är benägenheten att lägga kliniska studier i Sverige begränsad. Vidare, om regionerna inte har ekonomiska förutsättningar att använda nya läkemedel efter att studierna har avslutats, lyfts frågan om de ska tacka nej till studierna. Vi hamnar lätt i en nedåtgående spiral.

ERFARENHETER FRÅN hur andra EU-länder har löst finansieringsproblematiken borde kunna tas till vara mer effektivt i Sverige. Ska Sverige nå målet om att bli en ledande Life Science-nation krävs resurser, handlingsvilja samt bättre samordning och samarbete mellan sjukvårdens alla aktörer. Här har patientorganisationerna en mycket viktig roll.

Avslutningsvis vill jag passa på att sända en tanke till allt det hemska som händer i Ukraina och alla oskyldiga människor som far så illa. Hoppas verkligen snart att kriget är över!

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet



VARMT VÄLKOMMEN TILL VÅR GEMENSKAP!

Du som är patient eller anhörig är välkommen som medlem i någon av Blodcancerförbundets 16 lokalföreningar. Du kan också vara stödjande medlem.

Blodcancerförbundet finns till för dig som har eller har haft blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående och personal inom hematologi.

Blodcancerförbundet arbetar aktivt, engagerat och långsiktigt för att bidra till en bättre vardag för patienter och närstående.

Tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler.

BLI MEDLEM DU OCKSÅ!
blodcancerforbundet.se/om-oss/lokalforeningar/



Upprätta ditt testamente utan kostnad och donera valfri summa till Blodcancerförbundet

I samarbete med den juridiska digitaltjänsten Jurio kan nu medlemmar som vill göra en donation till Blodcancerförbundet, upprätta ett testamente utan kostnad.

Text: Håkan Sjunnesson Foto: Shutterstock

BLODCANCERFÖRBUNDET HAR skrivit ett avtal med företaget Jurio. Det innebär att medlemmar i Blodcancerförbundet kan upprätta sitt testamente gratis och samtidigt skänka en valfri summa till Blodcancerförbundets viktiga arbete.

Att upprätta ett testamente kan kosta ett par tusen kronor. Jurio erbjuder denna tjänst utan kostnad, mot att de får goodwill genom att samarbeta med en ideell organisation som Blodcancerförbundet

– Genom att testamentera ett bidrag till oss på Blodcancerförbundet kan du göra enorm skillnad i vårt breda påverkansarbete för en framtida bättre vård, betonar Lise-lott Eriksson, ordförande i Blodcancerförbundet.

Testamentet skriver du själv digitalt

Jurio drivs av tre jurister och erbjuder automatiserade formulär. Deras vision är att juridiska dokument ska vara tillgängliga för alla. Därför har de som mål att bli ett värdefullt alternativ till de traditionella advokat-

byråerna, så att fler människor och företag kan skapa juridiskt giltiga dokument på ett enkelt och tillgängligt sätt.

Du kan upprätta ett testamente till förmån för Blodcancerförbundet genom att fylla i ett kort formulär online med webbadressen: jurio.com/se/dokument/22201

Detta kan du göra själv eller tillsammans med dina närstående på några minuter. Det enda du behöver är dator eller läsplatta och internet.

Du kan både ändra och ångra

Du bestämmer själv vilken summa du vill donera och får löpande textrådgivning när du gör dina val i processen. När du är nöjd, skapas automatiskt ett juridiskt giltigt testamente, baserat på dina svar.

Om du redan har skrivit ett testamente kan du välja mellan att helt ersätta ditt tidigare testamente eller bara göra ett testamenteställägg.

– Och självklart kan du återkalla eller göra ändringar i testamentet om du senare skulle komma på andra tankar, säger Lise-lott Eriksson. ■

Aktuellt

Delta i konferens om myelomforskningen

Delta gärna på Blodcancerförbundets medlemskonferens om diagnosen myelom 2022, som hålls i Göteborg den 14 maj. Medverkar gör bland andra läkarna Cecilie Hveding och Ulf Henrik Mellqvist. De ska ur olika aspekter redogöra för dagsläget inom myelomforskningen, både befintliga behandlingsalternativ och de som kan komma i framtiden.

Det kommer också att bli ett panelsamtal om att vara patient med myelom 2022 och om patientens delaktighet i den egna vården.

Denna konferens spelas in och kommer att kunna ses i efterhand på blodcancerforbundet.se/evenemang/arkiv/

Konferensen hålls på konferenshotellet Scandic Crown, bredvid Göteborgs centralstation klockan 09.30–14.30. Vi bjuder på inledningskaffe och sedan lunch.

Anmälan görs snarast, dock senast 20 april.

För mer information, kontakta:
Lottie Méran, 070–494 67 93

Medlemskonferens om diagnosen KML

Den 19 maj klockan 18.00 kan du via zoom delta online i en kvällskonferens om aktuell forskning och behandling vid diagnosen kronisk myeloisk leukemi, KML. Medverkar gör läkaren Leif Stenke och en patient som lever med KML.

Zoomlänken finns i eventet om denna konferens på Blodcancerförbundets hemsida.

För mer information, kontakta:
Lottie Méran, 070 494 67 93



Se inspelade webinarier

Nu kan du se webinarier om hälsoekonomi med professor Ulf Persson och om träning vid blodsjukdom med läkaren Jesper Aasa. Du hittar dessa och många fler intressanta webinarier på Blodcancerförbundets hemsida:

blodcancerforbundet.se/evenemang/arkiv/

Att leva med multipelt myelom

En hemsida med information till dig som lever med, eller har en närstående som lever med, multipelt myelom.

www.mm-info.se



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



FORSKNING & NYHETER

Nya rön i forskningsbloggen

Vill du ta del av de senaste rönen när det gäller blodsjukdomar? På Blodcancerförbundets hemsida hittar du forskningsbloggen. Där berättar Olina Lind, medicinskt sakkunnig vid Blodcancerförbundet, om aktuella studier.



Vecka 8

Genetiskt "fingeravtryck" påverkar effekten av myelombehandling

VARFÖR FORTSKRIDER SJKDOMEN hos en del myelompatienter och varför kan man inte alltid uppnå så kallad MRD-negativitet (Minimal Residual Disease-negativitet), minimal kvarvarande sjukdom.

Genom att kombinera två olika metoder för gensekvensering har forskarna bakom en ny studie försökt komma närmare svaret. Forskarna identifierade flera mutationer som kan ha stor betydelse för hur myelompatienter svarar på behandling.

Ökad kunskap om genetiska och immunologiska signaturer (ung. fingeravtryck) är viktigt för att kunna förstå varför vissa patienter utvecklar resistens mot behandlingen och får återfall. ■

Vecka 10

Mikrobiomets effekt på CAR-T behandling

MIKROBIOMET ÄR alla mikroorganismer som lever i samspel med kroppen, bland annat tarmsystemet. Mikrobiom finns inte bara i och på människokroppen, utan även i växter, marken och i haven.

Människokroppens mikrobiom är ett lovande forskningsområde inom Life Science. Förhoppningen är att det kan leda till nya behandlingar för en rad sjukdomar, bland annat cancer.

Vid den årliga forskningskonferensen som hålls av American Society of Hematology, presenterades en ny studie om mikrobiomets roll i samband med CAR-T-behandling. Mikrobiomet påverkade både patienters överlevnad och rapporterade biverkningar, enligt den aktuella studien. ■

Vecka 11

Säkerhet och effekt av läkemedlet Crizanlizumab för sicklecellsjukdom

EN VANLIG KOMPLIKATION vid sicklecellsjukdom är så kallat kärlocklusiva kriser. Läkemedlet Crizanlizumab (Adakveo) minskade antalet sjukhusinläggningar på grund av komplikationen, enligt en ny studie. Crizanlizumab är en monoklonal antikropp som blockerar en molekyl involverad processen som leder till en kärlocklusiv kris. ■



LYSSNA!

[blodcancerforbundet.se/
bloggar/forskningsbloggen/](https://blodcancerforbundet.se/bloggar/forskningsbloggen/)

I TRANSFORM-2 testas alternativ till JAK2-hämmare

Nu pågår en studie för patienter med myelofibros som inte fått önskad behandlingseffekt av JAK2-hämmare. Rekryteringen till studien pågår fortlöpande och första resultat kan förväntas om 2 till 3 år.

FORSKNING PÅGÅR TRANSFORM-2 är en öppen fas 3-studie med patienter som tidigare fått JAK2 hämmare behandling (Jakavi) för myelofibros och som inte längre svarar på behandlingen (relapserande/refraktär myelofibros). I studien jämförs ett experimentellt läkemedel, navitoklax, i kombination med ruxolitinib (Jakavi), med bästa tillgängliga behandling.

– Idag finns inte någon standardbehandling för patienter som inte svarar på Jakavi. I studien erbjuds denna patientgrupp en behandling som har visat mycket bra effekt på refraktär myelofibros i nyligen publicerade fas II studier. Läkemedlet Navitoklax är idag inte tillgängligt utanför studien, säger Stefan Scheduling, professor i hematologi och överläkare vid Skånes universitetssjukhus, som leder studien i Sverige.

DET MAN UNDERSÖKER i den aktuella studien är effekten av de två behandlingarna på mjältens storlek och patientens symtom. Dessutom undersöker man om behandlingen kan förbättra blodbrist, benmärgsfibros och även överlevnaden.

Hittills har omkring 110 av 330 planerade deltagare randomiserats (lottats) till två olika behandlingsgrupper. Den ena gruppen får navitoklax en gång dagligen och ruxolitinib två gånger dagligen, den andra gruppen får standardbehandling.

– Studien pågår på över 180 sjukhus i hela världen med Lund som studiecentrum i Sverige. I Lund har vi

nyligen inkluderat den första patienten som blev randomiserat till behandling med Navitoklax.

Patienterna kommer regelbundet träffa läkare och forskningssjuksköterska på hemtologimottagning på Skånes Universitetssjukhus i Lund, i början varje vecka upp till vecka 3, sedan varannan vecka till vecka 9 och därefter glesas ut besök ytterligare.

– I uppföljningen ingår även magnetröntgen och benmärgsundersökning efter 6 och 12 månader. Behandlingen är en tablettbehandling som patienten genomför själv hemma.

PATIENTER SOM DELTAR i studien ska vara minst 18 år, ha primär myelofibros (PPV-MF) eller PET-MF, klassas som intermediär risk-2 eller högrisk MF, tidigare fått behandling med JAK2-hämmare utan effekt eller förlorad effekt, samt ha splenomegali (förstorad mjälte).

– Det finns exklusionskriterier som möjligen kan vara ett hinder för att patienten kan komma med i studien, till exempel för låga trombocytvärden och pågående behandling med erytropoetin. Det går bra att kontakta studieledning för mer information om vad som gäller, säger Stefan Scheduling.

Rekryteringen till studien pågår fortlöpande och första resultat kan förväntas om 2 till 3 år. ■

Läs mer om studien: clinicaltrials.gov/

Text: Gunilla Eldh

FAKTA MYELOFIBROS

Myelofibros (MF) karaktäriseras framför allt av en begränsad produktion av röda blodkroppar och symtom som kan vara mycket svåra. Det beror på att mängden bindväv i benmärgsrummet ökar kraftigt och tränger ut benmärgscellerna så att utrymme för blodbildningen minskar. Kroppen försöker kompensera detta genom att starta produktion av röda blodkroppar i mjälten och levern som då blir förstörade.

I Sverige får omkring 40 personer diagnosen varje år, oftast medelålders eller äldre. Vad som orsakar sjukdomen är inte klarlagt men myelofibros är inte ärftligt.

Myelofibros tillhör en grupp kroniska blodcancersjukdomar Myeloproliferativa neoplasier (MPN). MPN kan delas in i flera underdiagnoser där de vanligaste förutom Myelofibros är Polycytemia vera (PV), Essentiell trombocytemi (ET) och en grupp där det är svårt att ställa en mer exakt diagnos, MPN-U (oklassificerbar MPN). [Läs mer på blodcancerforbundet.se](https://blodcancerforbundet.se)



Nu kan du som har lymfom eller KLL bidra med viktig kunskap

Internationella Lymphoma Coalition gör nu sin årliga undersökning om hur det är att leva med lymfom eller KLL. Nu behövs din medverkan!

– Undersökningen ger oss bra data och en intressant internationell vårdjämförelse, säger Lise-lott Eriksson, ordförande i Blodcancerförbundet.

BLODCANCERFÖRBUNDET INGÅR i den internationella samarbetsorganisationen Lymphoma Coalition. Organisationen gör en årlig undersökning om hur det är att leva med lymfom eller KLL, kronisk lymfatisk leukemi. Undersökningen pågår fortfarande och du har chansen att bidra med viktig kunskap genom anonyma svar på frågor.

Visar patienternas hälsa

– Undersökningen är väldigt viktig för att samla in statistik om patienthälsan. Blodcancerförbundet satsar på att använda evidensbaserad patientdata i vårt påverkansarbete. Vi vill ha bevis för hur patienterna mår och vad de vill och önskar. Därför är det viktigt att så många som möjligt av de som är berörda deltar i den här typen av undersökningar, säger Lise-lott Eriksson, ordförande i Blodcancerförbundet.

Här kan du delta i undersökningen

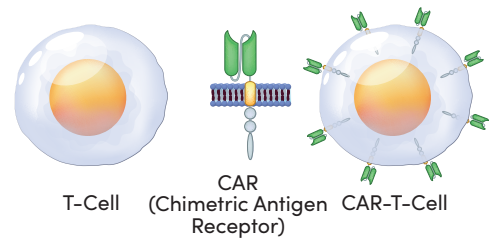
I den senaste undersökningen deltog 100 patienter från Sverige och Lise-lott Eriksson hoppas på god uppslutning även i årets undersökning.

– Genom att delta hjälper du Lymphoma Coalition (LC) och oss att få en bättre förståelse för patienters erfarenhet av de många typerna av lymfom, inklusive kronisk lymfatisk leukemi. Den information som samlas in ger Lymphoma Coalition och Blodcancerförbundet bättre möjlighet att påverka den framtida vården, säger hon.

I Lymphoma Coalitions patientundersökning finns frågorna även på svenska: lymphomacoalition.org/global-patient-survey/ ■

Text: Håkan Sjunnesson

Foto/illustrationer: Shutterstock



CAR-T-behandling för lymfom

TRANSFORM, ZUMA-7 OCH BELINDA är namn på tre lymfomstudier som presenterades vid årets ASH-möte (*American society of hematology*). I TRANSFORM och ZUMA-7 gav CAR-T-behandling bättre effekt än standardbehandling.

BELINDA-studien visade däremot ingen förbättring vid CAR-T-behandling jämfört med standardbehandling. En möjlig orsak kan vara att infusionen med CAR-T-celler var fördröjd i den studien. ■

Mer om studierna:

TRANSFORM: <https://ash.confex.com/ash/2021/webprogram/Paper147913.html>

ZUMA-7: <https://ash.confex.com/ash/2021/webprogram/Paper148039.html>

BELINDA: <https://ash.confex.com/ash/2021/webprogram/Paper155068.html>



Islänningar screenas för förstadium till myelom

FORSKNING PÅGÅR MGUS (monoklonal gammopati av oklar signifikans) är ett tillstånd som kan övergå i myelom. Nu ska alla över 40 år i Islands befolkning screenas för MGUS.

Genom att screena hela befolkningen i den åldersgruppen kan man hitta alla med MGUS som riskerar att utveckla myelom. Det ger både möjlighet att sätta in behandling tidigt och utveckla bästa möjliga rutiner för utredning och uppföljning av tillståndet. Data över livskvalitet samlas också in. ■



”Jag ska sträva efter ett lågt blodtryck och hålla vikten”

Monica Bergqvist fick en obehaglig känsla i kroppen och upptäckte ett oförklarligt blåmärke i armvecket. Åtta veckor senare fick hon diagnosen essentiell trombocytos.

Text: Gunilla Eldh Foto: Anders Andersson

HON MINNS DET som igår. En solig dag, den 12 maj 2017, låg Monica Bergqvist ute i trädgården och kopplade av.

– Plötsligt fick jag en känsla som jag inte riktigt kunde förklara för mig själv, säger hon.

– Jag gick in, duschade och började förbereda mig för vi skulle åka till Tyskland morgonen därpå och fira både bröllopsdag och födelsedag. Då upptäckte jag ett blåmärke i mitt vänstra armveck som var ungefär en decimeter i diameter. Jag förstod att det hade ett samband med obehaget som jag kände.

Monica och hennes man Conny Bergqvist kom ändå i väg som planerat. När de var på väg hem hade Monica fått flera mindre blåmärken. Hon ringde till sin husläkarmottagning i Falkenberg men de kunde inte ta emot henne.

Monica Bergqvist blev väl omhändertagen på akutmottagningen vid Halmstad sjukhus.

Det är viktigt att acceptera sin sjukdom och sprida kunskap om sin diagnos och att det finns hjälp att få. ”



→ – Då åkte vi direkt till akuten i Halmstad där de tog väl hand om mig och tog en massa prover. Jag hade för höga blodvärden och blev remitterad till hematologen. Där bokade läkaren tid för benmärgsprov direkt för hon misstänkte vad det var.

Beskedet fick Monica och hennes man när de träffade läkaren igen den 4 juli.

– Jag satt på nålar i väntrummet men läkaren kom ut och såg glad ut och sa ”det var precis vad jag hade väntat mig. Du ska få en medicin som gör att du kan leva precis som vanligt. Det här är inget du kommer att dö av”.

MONICA FICK DIAGNOSEN essentiell trombocytos som innebär att produktionen av trombocyter, blodplättar, är förhöjd. Hennes trombocytvärde (TPK) låg då på 775. Tack vare behandlingen som hämmar produktionen av blodplättar i benmärgen, hade TPK sjunkit till 554 redan efter ett par månader

En tablett om dagen var ordinationen till en början men efter en tid höjdes dosen till två tabletter. Monica står fortfarande på samma läkemedel, Hydroxyurea medac, och har haft samma dos i fem år.



– Jag tar också 75 mg Trombyl varje morgon och min vanliga blodtrycksmedicin, säger hon.

I början fick hon lämna blodprover var tredje vecka, nu räcker det med var sjätte vecka och hennes blodvärden är fortsatt normala.

– Mitt TPK låg senast på 439 vilket är under det övre gränsvärdet hos friska och mitt HB var 113.

Monica har två hematologsjuksköterskor som hon kan kontakta när hon vill men läkaren har hon inte behövt träffa på ett och ett halvt år.

– Jag ska sträva efter ett lågt blodtryck och hålla vikten, annars behöver jag inte tänka på något särskilt. Under pandemin har vi ju varit hemma mer än vanligt och då har det blivit lite mer god mat och lite mer vin, så jag har gått upp tre kilo på två år men det har inte påverkat mina blodvärden, säger Monica Bergqvist.

HON TYCKER OM att röra på sig, promenerar mycket och spelar gärna golf. Nu ser hon fram emot att kunna återuppta resandet tillsammans med sin man.

– Vi har varit i Antarktis, Japan, Australien, Nya Zeeland, Peru och många andra länder.

Den senaste resan gick till Alaska, men en planerad atlantkryssning från Lissabon till Karibien blev inte av på grund av kravet på flera veckors karantän, berättar hon.

– Resan till Shetland och Orkneyöarna blev också uppskjuten men den ska bli av nu i augusti.

Monica Bergqvist arbetade som chefssekreterare i 25 år av sitt yrkesliv och är van att ta itu med problem direkt, på ett metodiskt och noggrant sätt. Den vanan sitter i och bidrog till att hon reagerade direkt när hon fick de första sjukdomssymtomen, menar hon.

– Alternativet är ju att gå och oroa sig och bygga upp en ångest. En del som har samma diagnos som jag tycker inte att de behöver engagera sig i Blodcancerföreningen eftersom de inte har några problem, men jag tycker att man kan stötta genom att vara medlem. Det är viktigt att acceptera sin sjukdom och sprida kunskap om sin diagnos och att det finns hjälp att få, säger Monica Bergqvist. ■

Monica Bergqvist planerar nu nästa resa tillsammans med sin man Conny Bergqvist.



Ibland stannar Monica till vid utegymmet när hon är på skogs promenad.

ESSENTIELL TROMBOCYTEMI (ET)

Vid essentiell trombocytemi är produktionen av trombocyter, blodplättar, förhöjd och blodplättarna har också en mer varierande storlek än normalt. Prognosen är mycket god och de flesta med sjukdomen har en normal livslängd.

Behandlingen består av blodförtunnande läkemedel och läkemedel som hämmar produktionen av blodplättar.

Eftersom ET innebär en förhöjd risk för hjärt-kärlsjukdom är det viktigt att minska allmänna

riskfaktorer genom regelbunden motion och hälsosam kost. I förekommande fall är det viktigt med rökstopp och viktminskning.

Ibland behövs läkemedelsbehandling för högt blodtryck, höga blodfetter eller förhöjda blodsockernivåer (diabetes).

Det finns också en viss risk för övergång i andra myeloproliferativa neoplasier (MPN), det vill säga, polycytemia vera (PV) och myelofibros (MF). Hos omkring 0,4 procent av patienterna med ET övergår sjukdomen i akut myeloisk leukemi.



Lenas mål är ett självständigt liv

Lena Karlsson är engagerad i kampen för en bättre cancervård. Musik, god mat och ett socialt nätverk håller humöret uppe, och trots sin svåra sjukdom försöker hon träna lite varje dag.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

EN DEL AV OSS har en tur i oturen. När pandemin bröt ut och Lena Karlsson var tvungen att isolera sig i hemmet, då kom sonen Kenny till hennes räddning. Med smittskyddspenning för anhöriga kunde han ta en paus från jobbet som köksmästare i Bangkok och hjälpa Lena med ärenden, inköp och matlagning.

– Jag får jättegod mat, mycket thailändskt som jag älskar, säger hon.

Hon har precis deltagit i ett webinarium där hon berättade om sin sjukdom och behandling.

– Det gick bra, även om jag är lite väl trött eftersom jag har haft covid nyligen. Det går ju inte att undvika i längden. Jag träffar vårdpersonal varje vecka så egentligen väntade jag bara på när det skulle komma.

För Lena innebar covid 19-infektionen fem dygn på Karolinska universitetssjukhuset och behandling med antikroppar.

– Och så hem och försöka ta sig upp igen. Tur att jag höll stånd så länge så att det var omikron jag fick.

Det är inte första gången Lena blir inlagd. När hon behöver sjukhusvård håller läkarna hela tiden kontakt med CAST – vårdavdelningen på Karolinska i Huddinge där Lena genomgick en stamcellstransplantation 2018.

– De finns alltid i bakgrunden, det är en trygghet, säger hon.

FÖR TIO ÅR SEDAN fick Lena Karlsson diagnosen polycytemia vera, PV.

– Jag kände en enorm trötthet som plötsligt var där hela tiden. Jag hade bra kondition men nu kändes det som om handbromsen var i. Jag blev röd om kinderna, och fick ont i huvudet när jag gick på toaletten och krystade, det blixtrande så jag trodde jag hade migrän.





För Lena Karlsson som hade diagnosen polycytemia vera (PV) övergick sjukdomen i myelofibros.

Lena Karlsson njuter av en fräsigt våffla med löjrom, tillsammans med sin son Kenny som är kock till yrket.



→ Behandlingen bestod huvudsakligen av blodförtunnande läkemedel, att tappas på blod och immunhämmande läkemedel.

Ett år senare hade sjukdomen övergått i myelofibros och 2018 genomgick hon en så kallad allogen stamcellstransplantation. Hon fick blodstamceller från en donator i USA som hon först matchades mot genom Tobiasregistret (se faktaruta nedan).

STAMCELLSTRANSPLANTATIONEN BLEV en vändpunkt, men inte den som alla hade hoppats på, berättar hon.

– Reaktionen kom direkt och det akuta tillståndet gick inte över utan blev kroniskt i mitt fall.

Den reaktion som Lena Karlsson fick efter transplantationen kallas GVHD (graft versus host disease).

Det nya immunförsvaret uppfattar kroppens celler som främmande och angriper organ, såsom huden, lungorna, levern och tarmen. För att lindra reaktion får man immunhämmande mediciner och blir väldigt infektionskänslig.

– Efter en virusinfektion fick jag skador på lungorna och sedan dess behöver jag syrgas.

Inför stamcellstransplantationen fick Lena också cytostatikabehandling som gav omfattande skador på bland annat huden, ögonen och tarmen.

– Jag fick morfin för smärtorna och det var svårt att ta sig ur. Smärtproblematiken är verkligen något som vården behöver bli bättre på att ta hand om. Jag fick lösa det själv men det är få som klarar det på egen hand, säger hon.

TOBIASREGISTRET

Det svenska registret för blodstamceller är uppkallat efter Tobias som drabbades av en svår blodbristsjukdom när han var 13 år. Under fyra års tid, fram till hans död 1991, sökte man runt om i världen efter en passande givare utan att finna någon.

Tobias familj startade Tobias Stiftelsen och deras arbete

ledde så småningom till att ett svenskt register för blodstamceller bildades.

Omkring 129 000 personer har anmält sig till Tobiasregistret för att donera stamceller. I hela världen finns mer än 25 miljoner personer i liknande register som patienter i Sverige också kan matchas mot.



Stamcellstransplantationen blev en vändpunkt, men inte den som alla hade hoppats på.

Efter transplantationen 2018 var hon inlagd i ett halvår, och hann bara vara hemma en kort tid innan det var dags att läggas in igen.

– Så höll det på i två år. Sedan dess har jag varit sjukskriven.

Fram till transplantationen jobbade Lena Karlsson heltid som samordnare. Sedan 2018 har hon varit sjukskriven. De senaste åren har hon engagerat sig i Blodcancerförbundet och i Cancergalan som arrangeras av Cancerfonden och TV 4.

– Det är ett sätt för mig som inte jobbar att vara med i samhället. Jag vill fortsätta göra något gott för andra, och man blir ju själv på bättre humör av att vara med i ett sammanhang och ha ett socialt nätverk.

MED SIN MEDVERKAN i Cancergalan hade Lena Karlsson en tanke – att slå ett slag för Tobiasregistret, men produktionsbolaget hade redan satt temat för galan – att lyfta fram vårdpersonal.

– Jag valde att hylla sjuksköterskan Markus som har ett fantastiskt sätt att bemöta sina patienter, och CAST med chefen Stefan Mielke i spetsen – han har alltid sagt att det är min livskvalitet som är viktigast.

Men Lena har inte enbart positiva erfarenheter av vården. Vid sidan om bristerna när det gäller att →

STAMCELLSTRANSPLANTATION

Inom blodcancerområdet är stamcellstransplantation ett behandlingsalternativ vid flera diagnoser, bland annat akut myeloisk leukemi (AML), akut lymfatisk leukemi (ALL), myelodysplastiskt syndrom (MDS), lymfom och myelom.

Vid en stamcellstransplantation får man nya blodbildande stamceller som antingen kommer från en själv (autolog transplantation) eller från en givare (allogen transplantation).

Stamcellerna tas i första hand från blodet genom en blodtransfusion, men ibland används benmärgen.

Vid allogen transplantation är donatorn antingen en familjemedlem (ofta ett syskon) eller en obesläktad donator från ett register.

Val av donator baseras på patientens och donatorns vävnadstyp, också kallad HLA-typ. I genomsnitt vart fjärde syskon har samma HLA-typ vilket enkelt undersöks genom ett vanligt blodprov.

GVHD

Många som genomgått en allogen stamcellstransplantation får en komplikation som kallas "Graft versus host disease" (GVHD).

GVHD innebär att det nya immunförsvarets vita blodkroppar, som bildas av de transplanterade stamcellerna, uppfattar kroppen som främmande och angriper mottagarens egen vävnad.

Det finns två former av GVHD, en akut och en kronisk form, där svårighetsgraden varierar mycket mellan olika patienter.



→ hantera bieffekterna av smärtläkemedel, tycker hon att informationen borde vara tydligare och mer tillgänglig för patienter och anhöriga.

– Det gäller bland annat de risker och bieffekter som en stamcellstransplantation kan ha, och att rehabiliteringen inte är anpassad för svårt sjuka. Inget av de fyra ställen jag varit på har fungerat bra. Det har funnits brister i den medicinska kontrollen och omvårdnaden. På ett ställe upptäcktes inte att jag hade tre proppar i lungan förrän jag åkte ambulans därifrån.

MYELOFIBROS (MF)

Myelofibros (MF) är en benmärgssjukdom som påverkar blodbildande vävnader i kroppen. MF stör kroppens normala produktion av blodceller och orsakar omfattande ärrbildning i benmärgen, svår anemi, svaghet, fatigue och ofta förstorad mjälte (splenomegali).

– Idag, när jag mår bättre skulle jag ha större nytta av att få komma till ett rehabställe.

TROTS ATT LENA ÄR väldigt hindrad av att hon behöver syrgas, försöker hon hålla kondition och rörlighet uppe.

– Jag tränar lite grann varje dag, antingen trappträning eller gymnastik och andningsövningar.

Humöret håller hon ofta uppe med musik, allt från meditativa stycken till discolåtar.

– Jag tankar energi när jag lyssnar på musik, har alltid haft ett musikintresse och dansat mycket. Min favoritlista från 2010 innehåller 70 låtar.

För Lena handlar forskningen om nya behandlingar inte bara om att överleva.

– Det handlar om att leva också.

Nu väntar Lena Karlsson på att bli godkänd för en lungtransplantation på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

– Förhoppningsvis står jag snart i kö för en lämplig donator. Jag vill ju få leva ett självständigt liv igen. ■



”Jag trodde att jag skulle dö”

Linda Käll lever med Polycytemia vera (PV), en diagnos som är ovanlig hos unga. Sjukdomsbeskedet kom som en chock för drygt 10 år sedan, men idag känner hon sig frisk och ser ljust på framtiden.

Text: Gunilla Eldh Foto: Dan Coleman

EN 22-ÅRIG KVINNA får en blodpropp i benet – då är inte blodcancer det första man tänker på.

– Jag trodde att blodproppen berodde på p-piller men jag hade tydligen ganska höga trombocytvärden då, säger Linda Käll.

Ett par år senare fick hon yrsel, kände ett tryck i huvudet och hade väldigt röda ögon, symtom som hon kopplade till hennes intensiva period i Sydney, Australien.

– Jag partajade och jobbade på café och tänkte ”det är väl livet här som är lite hårt”, men när jag kom hem 2011 och skulle bli blodgivare, då upptäcktes det. Jag fick diagnosen nästan genast. Polycytemia vera är ju ovanligt hos unga men min dåvarande läkare var ganska säker och det bekräftades efter ett benmärgsprov, säger Linda.

För att snabbt få ner det höga blodvärdet tappades hon på blod en gång i veckan, en halv liter i fem veckor. Idag består behandlingen av det blodförtunnande läkemedlet Trombyl och Pegasys som är benmärgshämmande.

– Pegasys tar jag själv som en injektion i magen en gång i veckan. Det har tagit bort mycket av symtomen som jag hade i början, som stickningar i händer och fötter på ena sidan.

Hon minns att hon kunde känna sig ensam i sjukdomen ibland, och frågat sig varför just hon fått en diagnos som är vanligast bland patienter från 65 år och uppåt.

– Eller 45 åriga överviktiga män som röker. Det kändes oräddvinst och konstigt. Men jag tänkte också att jag inte kan låta detta ta över. Man har ju bara ett liv och får göra det bästa av det man har.

UNDER DE TIO ÅR som har gått sedan Linda Käll fick diagnosen har hon hunnit utbilda sig till undersköterska, träffat sin man, fått två barn och gått vidare i karriären. Nu jobbar hon som bemanningskoordinator för undersköterskor i Håbo kommun norr om Stockholm.

– Jag känner mig väldigt frisk, glömmer faktiskt bort att jag har sjukdomen. Jag kör på som vanligt, även om jag känner mig trött ibland

Tidigare tappades Linda på blod en gång i månaden. Numera räcker det med ungefär var tredje månad för att hålla nere trombocyttnivån.

– Det känns hanterbart, även om jag blir väldigt trött det första dygnet.

Så som livet ser ut nu har inte varit någon självklarhet för Linda Käll. Sjukdomsbeskedet 2008 kom som en chock.





Linda Käll är bemanningskoordinator för undersköterskor i Håbo kommun.



Under pandemin har jag tränat hemma, men nu har jag skaffat gymkort igen. ”

—> – Min första läkare sa i princip att jag skulle få leukemi och inte skulle kunna få barn. Jag mätte väldigt dåligt under de första två åren, det var en otroligt tuff period, jag trodde att jag skulle dö, säger hon.

VÄNDPUNKTEN KOM 2014 när hon träffade sin man.

– Jag ville berätta om sjukdomen i tid så att han fick ett val att gå om han ville. Jag var tvungen att göra det, det kändes viktigt. Jag förklarade att jag inte visste om jag skulle kunna få barn. Han tog det bra, var väldigt förstående. Det kändes helt fantastiskt när han sa att han ändå ville vara tillsammans med mig. Vi pratade även om adoption. Jag vet hur mycket han ville ha barn, så det betydde allt att höra detta.

– Jag blev ändå gravid men visste inte om min kropp skulle behålla barnet.

Linda gick på täta kontroller under hela graviditeten och allt gick bra – fram till förlossningen.

– Jag förlorade 2,8 l blod på grund av att man missade ett kärl som spruckit så jag fick några påsar blod. Med det andra barnet som föddes två år senare blev det inga komplikationer alls – helt fantastiskt, utbrister hon.

– Barnen är det bästa som hänt mig, de har påverkat min livssyn jättemycket, men det är också jobbigt att inte veta hur framtiden ser ut.

Hennes nuvarande specialistläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala har gett henne en realistisk bild av prognosen, tycker hon.

– Hon är pedagogisk, förklarar på ett bra sätt. Nu vet jag att risken att få leukemi om man har PV är under tio procent, det har lugnat mig lite. Men man har det i bakhuvudet, att det kan utvecklas till något annat. En anledning till osäkerheten kring prognosen är att det är så pass få som får sjukdomen när de är lika unga som jag var.

HENNES RÅD TILL ANDRA som får en blodcancerdiagnos är att inte googla på sjukdomen.

– Fråga läkaren i stället, om vad sjukdomen innebär, vad den gör med kroppen och ta reda på vad du kan göra själv för att må så bra som möjligt. Att ha med sig någon på läkarbesök är också jätteviktigt eftersom det kan vara svårt att ta in informationen själv och komma ihåg vad man tänkt fråga om.

När det gäller att informera patienten om livsstilsförändringar som kan förbättra hälsan brister sjukvården, anser hon.

– Jag tycker att det är jätteviktigt att få känna att man kan göra något själv för att må bra. Jag har inte gjort några stora livsstilsförändringar, men jag åter

→ mer vegetariskt och promenerar. Under pandemin har jag tränat hemma men nu har jag skaffat gymkort igen. Träningen går i perioder, emellanåt har jag känt mig ganska andfådd, orken kanske inte alltid finns där.

LINDA KÄLL ÄR MED i Blodcancerförbundets nystartade patientpanel som bland annat utser de forskningsprojekt som får medel från Blodcancerfonden.

– Det ska bli jättekul att få vara med och bidra. Forskarna har ju ett väldigt speciellt språk men informationen måste vara lättläst så att alla förstår vad forskningen går ut på. Fler ska kunna göra ett medvetet val och veta vad det innebär att vara med i en studie, säger hon.

Linda Käll är också med i en FB-grupp för personer med Polycytemia vera som har närmare 500 medlemmar.

– FB-gruppen gör att jag känner mig mindre ensam med sjukdomen. Det är fantastiskt att kunna utbyta erfarenheter om till exempel biverkningar av olika behandlingar. Jag tycker att sjukvårdspersonal ska informera om att det finns en FB-grupp, det borde vara naturlig del av vården. Man märker ju i gruppen att många inte får den informationen som de behöver. ■



– FB-gruppen gör att jag känner mig mindre ensam med sjukdomen, säger Linda Käll.



MULTIPLE MOMENTS TO LIVE FOR

EN DIGITAL UTSTÄLLNING
OM 4 PERSONER SOM LEVER
MED MULTIPELT MYELOM

FR.O.M DECEMBER 2021



SE UTSTÄLLNINGEN
VIA DENNA QR KOD

SANOFI 

I SAMARBETE MED MARCEL LELIÉNHOF



”Erbjud en 4:e covid-vaccindos och läkemedel till alla med blodcancer”

I en skrivelse till Folkhälsomyndigheten hävdar företrädare för Blodcancerförbundet att samtliga patienter med blodcancersjukdomar, ska erbjudas en extra påfyllandsdos av covid-19-vaccin och prioriteras behandlingsmässigt.

Text och foto: Håkan Sjunnesson

PATIENTER MED NÅGON blodcancersjukdom, som också drabbas av covid-infektion, måste prioriteras i ett tidigt skede och erbjudas behandling med till exempel monoklonala antikroppar mot allvarlig covidsjukdom.

I Blodcancerförbundets skrivelse till Folkhälsomyndigheten den 25 februari 2022, pekar förbundets styrelse på att en blodcancersjukdom innebär hög risk att drabbas svårt av covid-19. De vill att Folkhälsomyndigheten både prioriterar tillgång till läkemedelsbehandling mot covid-19 för de med blodsjukcancerdomar och att erbjuda dem en extra vaccinpåfyllnadsdos.

I skrivelsen betonar förbundets skribenter att många patienter med blodcancerdiagnoser har ett kraftigt försämrat immunförsvar, med nedsatt funktion av både B- och T-lymfocyter till följd av sjukdom eller behandling.

Covidsjuka måste få avancerad behandling

Blodcancerförbundet tycker att samtliga inom gruppen blodcancerpatienter borde prioriteras och i ett tidigt skede erbjudas läkemedelsbehandling.

”Det kan vara en viktig åtgärd för att minska allvarliga symtom som annars kan drabba denna patientgrupp vid insjuknande i covid-19-infektion.”

”Vidare anser vi att denna patientgrupp efter bekräftad covid-infektion ska prioriteras i ett tidigt skede och erbjudas behandling med till exempel monoklonala

antikroppar. Detta är mycket viktigt för att förhindra antalet sjukhusinläggningar samt för att minska risken att patienter med blodcancer avlider till följd av covid-19-infektion”, skriver förbundets företrädare.

Ifrågasätter att åtgärder dragits in

Blodcancerförbundet ifrågasätter även beslutet om att nödvändiga åtgärder dras in. Som att det inte längre erbjuds hemtester, vilket kan vara viktigt för att bidra till minskad smittspridning. Blodcancerförbundet önskar en förklaring gällande vilka grunder detta beslut har baserats på.

Åtgärderna som Blodcancerförbundet lyfter fram i sin skrivelse kan minska smittspridningen över lag och är viktiga för att bidra till ökad överlevnadschans och mindre allvarliga komplikationer för patientgruppen som förbundet företräder. Förbundets företrädare tycker också att Folkhälsomyndigheten borde bli bättre på att ge konkreta råd, som bör implementeras i samtliga av Sveriges regioner.

Skrivelsen till Folkhälsomyndigheten är undertecknad av Lise-lott Eriksson ordförande Blodcancerförbundet, Lennart Ivarsson, vice ordförande Blodcancerförbundet och Olina Lind, medicinskt sakkunnig Blodcancerförbundet. ■

Läs hela skrivelsen här:
blodcancerforbundet.se/aktuellt/nyheter

Nästan hela styrelsen i Blodcancerföreningen Värmland (Fr.v.): Jenny Bång, Reine Dahlberg, Anders Leander, Christina Wahrolin, Erik Martvall, Ulla Zetterqvist och Jessica Bergsten.



”Uppslutningen har varit enorm”

Nystartade Blodcancerföreningen i Värmland har flyt. Bakom framgången ligger ett systematiskt arbete och en väl sammansvetsad styrelse med en rutinerad politiker i teamet.

Text: Gunilla Eldh Foto: Lisa Olaison, NWT

TORSDAGEN DEN 22 FEBRUARI skrev Blodcancerföreningen Värmland historia. Då hölls det första konstituerande årsmötet på Södra Kyrkogatan 11 i Karlstad.

När mötet var över kunde ordföranden Christina Wahrolin pusta ut. Det var slutet på en lång resa – och början på en ny.

– Jag kände mig så nöjd över att första steget var taget. Jag var genomtrött, orkade nästan inte tänka dagen därpå, säger hon med ett skratt.

I en bra föreningsstyrelse behöver ledamöterna ha olika kompetens och intressen. Där har Blodcancerföreningen Värmland fått en bra start, menar hon.

– Det är en fantastisk styrelse där alla tar för sig. Det fina är att vi är så olika så att vi kan komplettera varandra. Vi har fikat tillsammans och pratat om livet och hur vi blivit behandlade av vården. Att lära känna varandra är a och o.

Föreningen kommer omgående att få ett tillskott på

Jag har varit politiker i nästan hela mitt liv, så jag har många ingångar och är inte rädd för att ringa upp. ”

63 nya medlemmar som bor i Värmland men hittills varit registrerade i Region Örebro län. Överflyttningen är en process i sig men den kommer gå galant, enligt ordföranden, eftersom föreningen redan har en medlem som tagit på sig ansvaret för medlemsregistret.

– Det är ett stort och viktigt arbete. Bara en sådan sak som att ett femtontal av de nya medlemmarna inte har e-postadress, så de får hon skicka snigelpost till.

Ansvariga för Facebook och Instagram finns också. En egen hemsida bygger man nu med hjälp av Blodcancerförbundet och en annan förening.

STYRELSEN BESTÅR IDAG AV sju medlemmar i åldern 40–70 år, som representerar fem olika blodcancerdiagnoser. När det första trevande försöket att få till en förening gjordes i början av 2020 var de bara tre, alla med samma diagnos, polycytomia vera (PV).

– Men vi tog nya tag förra hösten och den här gången gjorde vi allt rätt från början. Vi gick systematiskt till väga och började med att ta kontakt med Funktionsrätt Värmland, en paraplyorganisation för patientföreningar och funktionshinderorganisationer som har samarbetsavtal med regionen sedan mitten av 1900-talet, säger Christina Wahrolin.

– Det innebär att regionen måste stämna av med oss innan de fattar beslut som berör oss.

Nästa steg var att kontakta ABF i Värmland och starta en studiecirkel om hur man bildar en förening.

– Utifrån det materialet har vi kunnat jobba metodiskt,

från stadgar till årsmöte och fått hjälp att ta fram informationsmaterial.

För att ”marknadsföra” föreningen har man annonserat i båda regionala tidningar, *Nya Wermlands Tidningen* (NWT) och *Värmlands Folkblad* (VF). På mottagningarna för hematologi och onkologi på Karlstad sjukhus har föreningen också fått lägga ut flygblad.

INFORMATIONEN TILL PATIENTER, anhöriga och allmänheten når även ansvariga inom politiken och hälso- och sjukvården, men för att påverka vården på systemnivå krävs ett planmässigt arbete, menar Christina Wahrolin.

– Eftersom Blodcancerföreningen Värmland är en länsförening är regionen vår motpart. Vi ska komplettera hälso- och sjukvården med våra erfarenheter, patientperspektivet.

Styrelsen tog bland annat kontakt med den som är funktionsrättsansvarig i regionen och den som har ansvar för patient- och närståendeutbildningar.

– Båda kom till oss under styrelseutbildningen och berättade hur vi kan vara med och påverka.

NÄR DET VAR DAGS att identifiera nyckelpersonerna inom regionen kom Christina Wahrolins nätverk väl till pass.

– Jag har varit politiker i nästan hela mitt liv, så jag har många ingångar och är inte rädd för att ringa upp, säger hon och skrattar.

Hon är tydlig med att föreningen står på två ben. Att påverka politiken och hälso- och sjukvården är bara det ena.



- – Det medmänskliga stödet som vi kan ge varandra är lika viktigt. Att föreningen finns nu är en trygghet för alla, inte minst de som är nydiagnosticerade.
- Lite längre fram planerar vi att ha små kaféträffar eller temakvällar med inriktning på olika diagnoser eller diagnosgrupper. Vi ska också utse en kontaktperson för de olika diagnoserna.

FÖRENINGEN KOMMER OCKSÅ att engagera experter som kan föreläsa om olika blodsjukdomar på ett populärvetenskapligt sätt. Närmast på agendan står en träff på temat fysioterapi.

– Vi har redan träffat personal från rehabiliteringen och pratat om bland annat rehabiliteringen, cancerordningen och behovet av hälsosamordnare för blodcancerpatienter.

Vintern har varit en hektisk period för pionjärerna i styrelsen men nu när våren står för dörren kan de glädja sig åt ett varmt mottagande. Det gäller såväl patienter och anhöriga som andra intresseföreningar, nyhetsmedia och ansvariga i regionen.

– Uppslutningen har varit enorm, säger Christina Wahrolin. ■

Följ **Blodcancerföreningen Värmlands arbete** på Facebook och Instagram.

– Vi tog nya tag förra hösten och den här gången gjorde vi allt rätt från början, säger Christina Wahrolin.



NOMINERA ÅRETS HEMATOLOGISJUKSKÖTERSKA!

Som kollega, patient eller närstående har du nu möjlighet att nominera en sjuksköterska som du tycker är värd lite extra uppskattning för sitt arbete.

Kriterierna är en kliniskt verksam sjuksköterska, som gjort en särskilt värdefull insats för patienterna, de närstående och/eller avdelnings- /mottagnings-arbetet.

Hematologisjuksköterskor i Sverige – HEMSIS – är ett nätverk inom Sjuksköterskor i Cancervård (SIC) som tillsammans med Blodcancerförbundet årligen delar ut priset till årets hematologisjuksköterska.

Den vinnande sjuksköterskan tar emot utmärkelsen i samband med HEMSIS utbildningsdagar i Visby 5–7 oktober. Priset som delas ut ska användas till utbildning/kompetensutveckling inom tjänsten. Din nominering vill vi ha senast den 1 juni 2022.

Du skickar din motivering och kandidatens namn, arbetsplats & telefonnummer till: inger.em.andersson@vgregion.se



Vinnare, nr 4 2021

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

Sudoku

Vinnare av "Sudoku-4-2021":
Lars Fagertedt, Rönninge
Susanne Lindhag, Åsele

Vinnarna får två trisslotter
som skickas till dem efter publicering.

Fikon LÖV LEDEN		SMINK SHISHA	M	UPP MÄTT MEDICIN	VAGN RADIE	K	IVÅG HARVIGS EFFEKT	S
KÖLA- MÄRKE		DAR- JEELING	ETT ... TRE	ER- KÄNSLA HÖOYER	SALE- ARLA STUND	AGA KL. 15	TVÅAN EFTER JOE	
SNARLIK HITCH- COCKFILM		25 JUNI KASU- AREN	EN GOLFÄRES DOTTER SÄKAR KAN ALLT OM VIN	ALE KÄRVAR	SES PURKEN KOSSAF			
MAG- GROPEN	TAPPAT FOF- FÄSTET	HAN STYRDE I PERU	SERVE- RAS PÅ RICHE	GÅ ILLA	H	NICKEL	KASUS	
SÅNG- BOK	A N N A	TARZAN- TAXI TENSTA	L I A N	M O S GRÄNN- KVINNA	P U R E	HAFFA MANKE- MANG	HÄLSA- DE FINT	
HÄFT KOLL PÅ	V A K T A T	GREVE I OPERETT EN LADY	D A N I L O	STOLLAN DUBBLAS FÖR GOTT	T O K A N	DRÖM- STÄLLE TUNNA	K O J	
RÖSE I MÄRK	E V A	BATH- VATTEN	A V O N	MINDRE SKYLT	B A R A R E	ROLIGT INSLAG	G A G	
GÖR ÖR- SPRANG	L A N D A	BÖNE- LEDARE	I M A M	FACK	G E B I T			

Kryss

Vinnare av "Kryss-4-2021":
Bibbi Bumbić, Örebro
Pehr-Eric Pehrsson, Löddeköping



LymfomInfo

Fakta, råd och information
om lymfom för patienter
och anhöriga

- besök lymfominfo.se





Från jurist till bildkonstnär
– Susanne Strandängers lever sin dröm.

Hennes konst bidrar till blodcancerforskning

Susanne Strandängers har egen erfarenhet av cancer och blev starkt berörd när en ung person i vänkretsen fick akut lymfatisk leukemi, ALL. Nu skänker hon intäkter från sin utställning på Artportable till Blodcancerfonden.

Text: Håkan Sjunnesson Foto: Henrik Zetterström

BILDKONSTNÄREN SUSANNE STRANDÄNGERS utställning på Södermalm i Stockholm drog in hela 16 200 kronor till Blodcancerfonden – trots att den ägde rum under pandemin.

– Ett belopp som jag är glad att kunna bidra med till Blodcancerförbundets viktiga forskning. Jag hoppas också att vi kan hitta ett utökat samarbete i framtiden, för att stödja blodcancerforskningen genom Blodcancerfonden. Det här är jätteviktiga frågor och jag vill gärna bidra på det sätt jag kan, säger Susanne Strandängers.

Utställningen bestod av färgstarka verk i olika tekniker och media, med inspiration från Stockholm, Marrakech och Venedig.

– Som konstnär med humanprofil känns det väldigt bra att jobba i samarbete med olika patient- och välgörenhetsorganisationer. Jag är entreprenör och gillar att skapa roliga meningsfulla projekt.

SUSANNE STRANDÄNGER BLEV mycket berörd 2020, när hon fick vetskap om en ung man i sin närhet som drabbats av akut lymfatisk leukemi, ALL.

– Det är min yngsta dotters nära väns lillebror Albin

det handlar om. Han är svårt sjuk och söker nu rätt donator för stamcellstransplantation. Jag skänker hälften av intäkterna från denna utställning till blodcancerforskningen om denna sjukdom.

Hon har också egna erfarenheter av en cancer med tuffa behandlingar 2015.

– Jag har själv haft en allvarlig nasofarynxcancer 2015 och är numera friskförklarad. Så jag vet vad det innebär att vara allvarligt sjuk, men att bli frisk tack vare forskningens framsteg med en bra, effektiv behandling. Det viktigaste man har är hälsan, konstaterar hon.

SUSANNE HAR EN BAKGRUND som affärsjurist, inriktad på marknads- och immaterialrätt. Vid millennieskiftet gick hon vidare för att på heltid arbeta som konstnär och ha möjligheten att utveckla och förfina sin konstnärliga ådra.

– Jag känner att jag verkligen har gjort en resa i livet, från jobbet som jurist till att nu få skapa som bildkonstnär. Jag brukar säga att jag lever min dröm, jag följer mitt hjärta och jag flyger, säger Susanne Strandängers med glittrande blick. ■



"Stockholm scenery I", ett av verken i Artportables utställningslokal på Södermalm i Stockholm.



"Stockholm scenery V".



"Stockholm scenery VIII".



"Stockholm Scenery VI",
Koppartälten, Hagaparken, Stockholm.

Jag är entreprenör
och gillar att skapa roliga
meningsfulla projekt. ”



LÄS MER OM SUSANNE STRANDÄNGER:
www.strandanger.com
Instagram: @susannestranger
Facebook: Susanne Strandanger Official

”Jag brinner för patienterna”

Lottie Méran, ny verksamhetsassistent på Blodcancerförbundet, har ett hjärta för hematologpatienter. Hon är bland annat utbildad undersköterska, livscoach, mindfulness-instruktör och diplomerad marknadsekonom.

Text: Gunilla Eldh Foto: Privat

SOMMAREN 2020 RÅKADE Lottie Méran promenera förbi Blodcancerförbundets kansli i Sundbyberg.

– Här skulle jag vilja jobba, tänkte jag då, säger hon och skrattar.

Sagt och gjort – nu är hon på plats.

Lottie Méran är diplomerad marknadsekonom, har jobbat som marknadschef och produktchef med varumärken som Absolut Vodka, Mumm Champagne, Martell konjak, Dior makeup och parfym och Chantelle underkläder.

Hon har också drivit eget företag inom försäljning och arbetat med administration och ekonomi på stiftelsen Diabetes Wellness och tillsammans med deras systerorganisation i England.

NÄR HON INTE JOBBAR målar hon gärna med olika tekniker, är ute i naturen, umgås med familj och vänner och rör gärna på sig.

– Jag är ingen träningsfanatiker men jag springer ett varv nästan varje morgon och klickar iväg mina tiotusen steg om dagen, säger Lottie Méran.

Året innan hon började på Blodcancerförbundet jobbade hon som undersköterska på hematologavdelningen vid Karolinska universitetssjukhuset i Solna.

– Det var väldigt givande. Hematologpatienterna berörde verkligen då vem som helst kan drabbas av en blodsjukdom. Vi hade en stor bredd av åldrar och

personligheter vilket var väldigt inspirerande och givande.

AV KOLLEGER LÄRDE hon sig mycket om den praktiska och medicinska omvårdnaden men det som verkligen var en tillgång var hennes egen livserfarenhet.

– Medkänsla och att möta människor oavsett bakgrund var definitivt en stor tillgång. Jag hade också stor nytta av att jag är mindfulnessinstruktör och livscoach.

– Jag brinner för patienterna och jag såg så många luckor i vården.

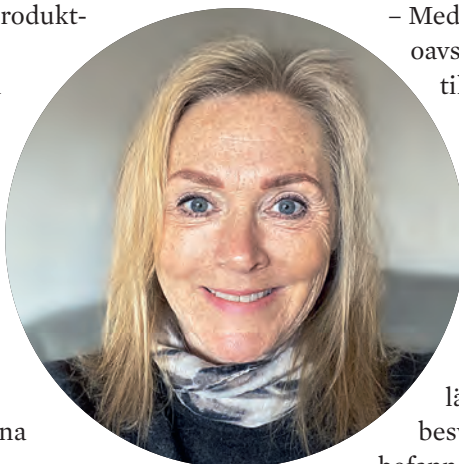
Inte så att man ska överösa patienterna med aktiviteter, men många var helt ensamma med sin sjukdom och pandemin har förvärrat läget. Jag såg många gånger hur

besvärliga situationer en del patienter befann sig i. Jag såg också förtvivlade

anhöriga som satt bredvid och såg hur deras älskade förändrades.

Även färdigbehandlade patienter behöver stöd, menar hon, något som inte alltid prioriteras.

– Många orkar inte så mycket och sitter ensamma hemma. Det finns brister både i skyddsnetet, eftervården och rehabiliteringen. I mitt jobb på Blodcancerförbundet vill jag vara med och påverka hälso- och sjukvården så att patienter och anhöriga tas om hand på bästa möjliga sätt. ■



Blodcancerförbundets kansli



OPERATIV ORDFÖRANDE

Lise-lott Eriksson

070-7567142

lise-lott@blodcancerforbundet.se

VERKSAMHETSASSISTENT

Lottie Méran

070-494 67 93

lottie@blodcancerforbundet.se

MEDICINSKT SAKKUNNIG

Olina Lind

08-546 40 540

olina@blodcancerforbundet.se

EKONOMIASSISTENT

Isadora Nilsson

070-772 73 06

isadora@blodcancerforbundet.se

ADMINISTRATÖR BLODCANCERFONDEN

Tara Olavisdotter

08-546 40 540

tara@blodcancerforbundet.se

Telefontid:

måndag-torsdag kl. 10.00-12.30

PROJEKTLEDARE DU ÄR INTE ENSAM

Concy Bwomono

concy@blodcancerforbundet.se

PROJEKTKOORDINATOR DU ÄR INTE ENSAM

Hanna Hellström

070-327 30 48

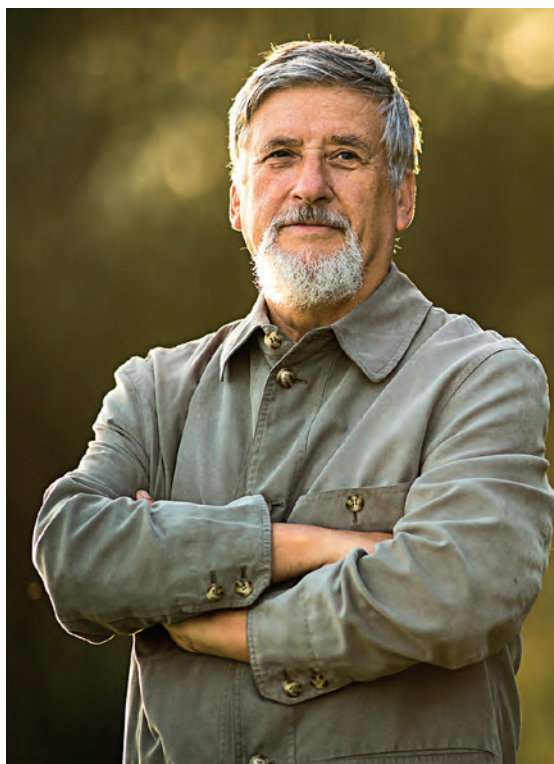
hanna2@blodcancerforbundet.se

KOMMUNIKATÖR

Håkan Sjunnesson

070-273 89 72

hakan@blodcancerforbundet.se



DITT TESTAMENTE KAN GÖRA SKILLNAD!

Testamentera en gåva till Blodcancerförbundet och bidra till vårt viktiga påverkansarbete för en framtida bättre vård.

Du bestämmer själv vilken summa du vill donera.

Om du redan har ett testamente kan du välja mellan att helt ersätta detta eller bara göra ett tillägg.

Tack vare Blodcancerförbundets samarbetsavtal med Jurio, ett företag som erbjuder juridiska tjänster, kan du snabbt, enkelt och kostnadsfritt upprätta ett testamente till förmån för Blodcancerförbundets arbete.

Läs mer här: www.blodcancerforbundet.se/

TACK FÖR DITT BIDRAG!



KRYSSET!

Foto: UlfH-Cavallius

GÖR RYTTAREN SOM GÅR ÖVER TILL CYKELSPORT		HÅLLRÖR PÅ KANNA		GUILLOU	
		GÖR ARG JYCKE	KAN DU SY MED	GÖR ROAD SKINNBEREDARE	
TOG MICHAEL PHELPS MÅNGA VID OS 2008					FOLKHÖP EL. STAD
"... PLANET" ÄR EN FILM		BRUTAL RÖD JULÖST		RÖDA KORSET DE HOAR	
SKJUTS NER HÖHUS				EN PLATSFRÅGA	
NÄPEN TALAR ÄRLIG				PAPEGOJA 3,14	
EN VECKA INORGE	RITADE THE FAR SIDE	GJORDE GRANEN I JAN.	DEN KAN KÄNNAS I MAGEN	TJUTER PÅ P-PLATS	LIKT HJÄRTERUM
				BLI SOFT	
GRAM SVINDEL				BARN I BLONDIE ÄTT	KÄNGUS UNGE
FEL PÅ DATORN				GÖR KULLOR PÅ KOLOR	KAN DU FÅ AV GRANEN
MICROSOFT	GITARR-CARLOS				10 CL PHILITITEL
KURAGE IORS MAKA			KAN BLI TUSEN ÅR		
				HAR ÖRA	
					REKLAM VISAR SIG OFTA
					KAN HÅREN MED ÅREN
					KÖRRÖST LOS ANGELES
					SPANIEN GEREJ VINST
					ÄR TIPIN
					FISK-ART URAN
					HÖRS MYGG
					FULL-KOMLIG

©Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!


Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 29.

Senast den 15 maj 2022 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-1-2022" resp. "Sudoku-1-2022" och skicka dem i separata kuvert till:
Blodcancerförbundet, Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

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

A person with a backpack is standing on large rocks in a stream, looking out over a lush, green forest. The scene is bathed in soft, golden light, suggesting a sunrise or sunset. The person is wearing a plaid shirt and light-colored pants. The background is filled with dense foliage and trees, with sunlight filtering through the leaves.

Med patienten i fokus i över 170 år

På Pfizer vill vi göra skillnad för människor som är drabbade av sjukdom och deras närstående. Det är därför vi har ett fokus – att utveckla läkemedel och vacciner så att människor runt om i världen kan leva ett så bra liv som möjligt.



Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

Behandlingsfrihet

För många lämpar sig behandling hemma bättre

Du behöver inte komma till sjukhus för att få medicinsk behandling. En rad läkemedel kan med fördel tas i hemmiljö istället för på sjukhus. Läkemedelsbehandling hemma har använts under flera decennier och är väl beprövat.

Många patienter föredrar behandling i hemmiljö och med anpassade hjälpmedel kan du både tryggt och enkelt ta din behandling hemma.

**Ta kontakt med din sjuksköterska
för att få veta mer om hembehandling**

