

hæma



BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 1 2017

TEMA:

BEHANDLING

Den positiva utvecklingen fortsätter!

VÅRT GEMENSAMMA MÅL: BESEGRA CANCER.



På AbbVie arbetar vi med att bygga relationer med sjukvårdspersonal, patienter, intresseorganisationer, hälso- och sjukvårdsmyndigheter, läkemedelsföretag samt med dem som betalar medicinerna och vården. Varför? Jo, vi förstår att insatserna från en enskild person eller ett enskilt företag inte räcker för att bekämpa cancer.

Med forskning och gemensamma insatser förstår vi cancersjukdomarna och deras förlopp bättre och kan därför utveckla nya behandlingar som förändrar och förbättrar cancervården.

LÄS MER OM VÅRA SAMARBETEN PÅ ABBVIE.SE

MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

abbvie

AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna. Tel: 08-684 44 600. www.abbvie.se
SEOTH160432

REDAKTÖREN HAR ORDET



Att via en lättillgänglig vård få tillgång till de senaste behandlingarna, ha frihet att själv välja vilket alternativ som passar dig bäst och erbjudas möjlighet att individanpassa din behandling alltefter som denna fortskrider oavsett var i landet du bor. Ett drömscenario för Blodcancerförbundets medlemmar i våra 14 respektive lokalföreningar, men än så länge tyvärr inte mer än en dröm. För att nå dit vi vill måste begrepp som **"tillgänglighet till vården"** definieras tydligt. Annars går det varken att ställa rimliga krav på sjukvården eller försöka förändra denna till det bättre.

Ta just "vårdens tillgänglighet" som exempel. Är det fysisk tillgänglighet så berörs frågor som exempelvis hel- och kvällsöppna vårdcentraler. Om det å andra sidan gäller tillgänglighet utan ett fysiskt möte är faktorer som längre telefontider och möjlighet att använda Internet i större utsträckning viktigare att belysa. Sedan kvarstår frågan om tillgänglighet till vem inom

vården, som kan handla om allt från att få kontakt med sin läkare till att ha en egen kontaktsjuksköterska med koll på ens sjukdomshistoria.

"Tillgång till bästa behandling" (alternativt "rätt behandling till rätt patient") är en annan viktig och komplicerad fråga med många olika aktörer involverade. Tand- och Läkemiddelsverket (TLV), Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Regionala CancerCentrum (RCC), de 21 enskilda landstingen och självklart även de enskilda verksamhetscheferna/läkarna på sjukhusen har alla någonting att säga till om den behandling man till sist får. Sedan är läkemedelsbolagen i allra högsta grad en relevant aktör då det är de som sätter priserna från första början...

Att påverka intressepolitiskt är med andra ord knepigt, men långt ifrån omöjligt. Blodcancerförbundet kommer under 2017 att fortsätta fokusera på de områden som nämns ovan och har alldeles nyligen avverkat ett intressepolitiskt seminarium

tillsammans med Dagens Medicin den 17e mars för att belysa frågan kring tillgång till bästa behandling. Ett steg i rätt riktning i en process som dock kommer kräva en god del tålamod och långsiktigt fokus.

Med vänliga hälsningar

Christian Pedersen

Förbunds- & Affärsutvecklingsansvarig,
Blodcancerförbundet



INNEHÅLL

- | | |
|---|--|
| 3 Redaktören har ordet | 13 Rätt behandling till rätt patient |
| 4 Ledare | 14 Blod = Liv |
| 5 Tema Behandling | 15 Skyddsänglar med ett gott syfte! |
| 6 Vanliga behandlingsformer | 16 Världscancerdagen 2017 – "Tid för liv" |
| 8 Nya behandlingar (ASH 2016) | 18 Intensiva dagar på konferens i San Diego |
| 11 Framgångssagan KML | 20 Landet runt |
| 12 Diagnostiska center
– för snabbare diagnostisering | 23 Korsord & Sudoku |

Kära Läsare

Under hela 2016 har vi konsekvent arbetat för att lyfta frågan hur det är att "leva med kronisk cancer". Patienter med kronisk cancer är en ny och växande patientgrupp. Allt fler cancerpatienter kommer tack vare ny forskning och nya behandlingar att leva med sin cancer som en kronisk sjukdom. Detta är redan ett faktum för många med en kronisk blodcancerdiagnos. Med rätt behandling och stöd kan många leva ett fullvärdigt och relativt gott liv trots sin sjukdom.

För många patienter med kronisk blodcancer handlar vården inte bara om att överleva, utan också om att ges förutsättningar och möjlighet att leva. Blodcancer har gått från att vara en cancerform med dödlig utgång till att för många vara en behandlingsbar kronisk sjukdom.

Med det följer också åtgärder såsom en förbättrad tillgänglighet inom vården, flexibel sjukförsäkring, hantering av biverkningar, allas rätt till läkemedel som ger längre behandlingsfrihet samt ett stärkt patientansvar. Samma frågor är fortfarande lika aktuella.

Blodcancerbehandlingar är ofta tuffa med påfrestande biverkningar. I dag finns för en del diagnoser alternativa behandlingar och läkemedel med mindre biverkningar men med högre kostnader, som blodcancerpatienter i Sverige därför inte får tillgång till. I Sverige 2017 är det långt ifrån en självklarhet att blodcancerpatienter får tillgång till bästa tänkbara behandling. Vissa läkemedel som är godkända för användning i Europa och t. ex. används i vårt grannland Norge används inte i Sverige med motiveringen att kostnaderna är för höga. Vad är det då som gör att det ser ut på detta sätt? Varför talar vi inte öppet om dessa prioriteringar som sker i vårt land? Hur vill vi egentligen att våra skattemedel skall användas?

Med stora förhoppningar ser jag fram emot det seminarium vi i skrivande stund planerar att anordna tillsammans med Dagens Medicin, "Myelom – steg för en bättre vård", den 17e mars. Myelom är en blodcancersjukdom som inte går att bota, men med olika typer av behandling kan patienter leva i många år med myelom som en kronisk sjukdom. Hur ska vi prioritera för att säkerställa att alla

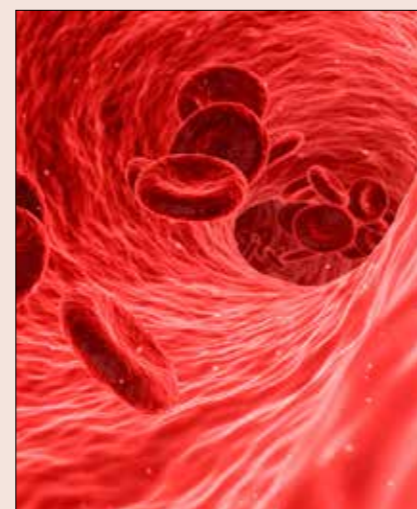
med myelom får tillgång till bästa behandling? Vilka steg behöver vi ta för att ta vara på de stora framsteg som har gjorts i behandlingen av patienter med myelom? En av programmets huvudtalare är Rafat Abonour, professor i medicin, patologi och laboratoriemedicin från Indiana University, USA. Han är bland annat känd för att varje höst, de senaste tio åren, gå runt hela delstaten i en kampanj för att samla in pengar till forskning om myelom.

Utmaningarna för svensk sjukvård är stora.

Många hälsningar

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet



Omslagsbild: pixabay.com

Tema Behandling

Av: Blodcancerförbundet

Det kan vara svårt att generalisera kring behandling vid blodcancer och annan allvarlig blodsjukdom. Detta eftersom behandlingen kan skilja sig åt ganska väsentligt beroende på vilken diagnos det rör sig om. Dessutom kan syftet med behandlingarna vara olika och röra sig om bot, att minimera risken för återfall eller minska sjukdomens omfattning. Faktum kvarstår dock att behandling är ett område som omfattar en klar majoritet av alla blodcancerberörda och andra allvarligt blodsjuka. Dessutom fortsätter utvecklingen att gå framåt inom många diagnoser som Blodcancerförbundet representerar.

Nu mera kartläggs hela människokroppen ned till minsta beståndsdel av landets duktiga forskare inom hematologin. Begrepp som "kronisk blodcancer" blir i ökande grad mer relevanta tack vare nya sätt att behandla blodsjukdomar. Framgångssagan kring Kronisk Myeloisk Leukemi (KML) är ett utmärkt exempel på att forskningsframsteg kan ha en reell påverkan på drabbades liv och livskvalitet. Idag visar nämligen studier att överlevnaden efter fem år för patienter med KML är densamma för "friska" personer. Med andra ord är det ett typexempel på hur bra ett nytt läkemedel kan fungera och som ingjuter framtidshopp.

Enligt Anders Blanck, VD på branschorganisationen "de forskande läkemedelsföretagen" (LIF) som i en intervju inför 2017 klargjorde att "vi lever i en fantastisk tid", ser alltså framtiden ljus ut. I artikeln nämner Anders bland annat nya genterapier, immunterapi och skraddarsydda behandlingar som spännande framtida behandlingsområden. Just immunterapi är ett hett forskningsområde där ett flertal studier har presenterats som inger hopp inom bland annat akuta leukemier. Ett av flera behandlingsområden som kommer att belysas i samband med Blodcancerförbundets kommande medlemsmöte "Temadag Behandling" den 22a april i Stockholm. Varmt välkomna alla medlemmar att anmäla er via 08 546 40 540 (09.00–12.00 vardagar). Och för all del, trevlig läsning!



CELGENE NORDIC – VI HJÄLPER MÄNNISKOR ATT LEVA ETT BÄTTRE & HÄLSOSAMMARE LIV

För Celgene är Norden en viktig och prioriterad marknad. Här sker flera initiativ för att främja forskning och innovationer samt påskynda införandet av nya behandlingar. I Norden finns också högkvalitativa kvalitetsregister vilket skapar mycket goda förutsättningar för kliniska prövningar.

Den vetenskapliga forskningen är vår grund och vi investerar mer än en tredjedel av vinsten i FoU. Forskning som syftar till att utveckla behandlingar för stora medicinska behov, såsom blodcancersjukdomar, solida cancer tumörer samt inflammatoriska och immunologiska sjukdomar.

För oss är samarbete nyckeln till framgång. Genom att lyssna och bygga relationer med patienter, vårdgivare, akademien, betalare och beslutsfattare så strävar vi efter att hitta lösningar som kan förändra hälso- och sjukvården till det bättre. Tillsammans kan vi arbeta för att förändra människors hälsa så att sjukdomar kan förebyggas, diagnostiseras tidigt, framgångsrikt behandlas, och kanske till och med botas.

www.celgene.se

Hæma blodcancerförbundet
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg
Besöksadress Hamngatan 15B
Telefontid Måndag–fredag 9.00–12.00

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

Blodcancerfondens bankgiro 900-4219

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

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson,
070-776 44 43

Korrekturläsare Elsa Pedersen

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

Grafisk produktion och tryck
Jupiter reklam AB, Pipeline Nordic AB

Utgivning 4 nummer/år

Upplaga 3 500 ex
Prenumeration Via medlemskap eller
200 kr helår

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

Nästa nummer Juni 2017
Manusstopp hæma nr. 2, 19e maj 2017

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

Vanliga behandlingsformer

Av: Blodcancerförbundet

Behandling av blodcancer och annan allvarlig blodsjukdom kan skilja sig åt ganska väsentligt beroende på vilken diagnos det rör sig om. Dessutom kan syftet med behandlingarna vara olika och röra sig om bot, att minimera risken för återfall eller minska sjukdomens omfattning. Det finns dock några vanligt förekommande behandlingar som berör de flesta blod- och blodcancerdrabbade.

Stamcellstransplantationer

Vid diagnoser som Lymfom och Myelom och de akuta leukemierna är stamcellstransplantation ett behandlingsalternativ. Genom en transplantation får du som patient ett helt nytt immunförsvar när andra behandlingar inte hjälper. En sådan transplantation innebär att man får nya blodbildande stamceller antingen från sig själv (*autolog transplantation*) eller från en annan person (*allogen transplantation*). Numera tas stamceller i första hand från blodet genom en blodtransfusion, men benmärgsprov genom att ta benmärg från höftbenet förekommer fortfarande. Man kan också samla stamceller från navelsträngen.

En stamcellstransplantation kan innebära bot, men är en riskfylld behandling med svåra biverkningar.

Vidare riskerar man att drabbas av infektioner som kroppen inte klarar att ta hand om vilket i värsta fall kan leda till en septisk chock. Denna infektionskänslighet är också skälet till att patienter isoleras en kortare period efter behandlingen. Många patienter som genomgått en allogen stamcellstransplantation drabbas dessutom av en komplikation som kallas "Graft versus host disease" (GVHD), där de nya stamcellerna försöker stöta bort kroppen genom att angripa mottagarens egen vävnad. Vanliga symtom vid GVHD är smärta i buken, diarré, feber, kräkningar, viktnedgång, torra ögon, håravfall och hudutslag.

Cytostatikabehandling

Cytostatika (cellgift) är läkemedel som dödar celler genom att hindra deras celledelning. Man kan få

cytostatika antingen direkt i blodet alternativt som tablett. Ofta ges behandlingen i kurer som för det mesta ges på sjukhus. Det är även vanligt att man får understödande behandling för att minska biverkningar. Även friska celler påverkas nämligen av cytostatikabehandling vilket kan medföra biverkningar som håravfall, trötthet, försämrad aptit, illamående, infektionskänslighet och blodbrist. Dessutom försämras både kvinnors och mäns fruktsamhet av denna behandlingsform. I många fall kommer emellertid fruktsamheten tillbaka även om vissa drabbade dessvärre blir sterila.

Målinriktade läkemedel

Till skillnad från tidigare så har läkare idag god kunskap om hur en vanlig cell skiljer sig åt från en cancercell. Detta gör det möjligt att rikta behandling mot speciella egenskaper som är avvikande hos en cancercell, vilket i sin tur innebär att friska celler påverkas i mindre utsträckning med färre biverkningar som följd. Dessa nya läkemedel benämns därför som

"målinriktade" då de är skräddarsydda för att nå just de avvikande strukturer och ämnen som är avvikande hos cancercellen. Man brukar tala om två olika huvudgrupper av dessa läkemedel: *monoklonala antikroppar* samt *små molekyler*. Monoklonala antikroppar är större varpå de tas intravenöst till skillnad från små molekyler som tas i tablettform.

Immunterapi

Immunterapeutiska läkemedel fungerar till skillnad från målinriktad behandling överlag mer generellt. Man brukar dock tala om tre typer av immunterapi, där de monoklonala antikroppar som nämns i stycket ovan är en av dessa. Förutom dem pågår intensiv forskning om vacciner mot cancer som dock ännu är i försöksstadiet. Den tredje formen av immunterapi är också den som har använts längst, och vid denna nyttjas immunförsvarets

egna signalsubstanser (cytokiner). Gemensamt för alla tre typerna är att de gör immunförsvaret uppmärksammat på sjukdomen och stimulerar det att attackera och slå ut cancerceller. Detta är viktigt eftersom immunförsvaret på egen hand ofta har svårt att identifiera dessa sjuka celler som främmande och själv angripa dem.

Understödjande behandling

Blodtransfusioner vid låga blodvärden, kortison, smärtstillande preparat och läkemedel som förebygger illamående är några exempel på understödande behandling. Syftet med denna behandlingsform är att lindra biverkningar och minska sjukdomssymtom av behandling. En form av understödande behandling som förekommer vid bland annat Lymfom, Myelom och Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) är immunglobulinbehandling. Vid behandling

med immunglobuliner är målet att hjälpa kroppen bekämpa infektioner bättre genom att återställa antikropparnas nivåer i blodet. Behandlingen ges antingen subkutant (i underhudsfattet), intravenöst (i ett blodkärl) eller intramuskulärt (i en muskel).

Genom detta ska återkommande och utdragna infektioner motverkas för dem som lider av sekundär immunbrist. Sekundär immunbrist kan i sin tur bero på sjukdomen i sig, läkemedelsbehandling eller helt enkelt stigande ålder. Immunglobulinbehandling kan sättas in i olika stadier av diagnoser samt i olika doser. Genom detta är tanken att det generella antalet infektioner ska minskas tillsammans med användandet av antibiotika. Nuförtiden går det att själv sköta subkutan immunglobulinbehandling i hemmet med hjälp av praktiska infusionspumpar. Detta emellertid först efter att ha genomgått en undervisning om hur behandlingen går till av sjuksköterskor alternativt annan behörig vårdpersonal.

Blodet kan föryngras

En forskargrupp vid Lunds Universitet har för första gången lyckats föryngra blodstamceller. Detta genom att genetiskt märka upp gamla blodstamceller för att sedan urskilja och spåra cellerna som är mest påverkade av ålder. De har i studien sedan omprogrammerats till en annan form av stamcell – iPS-celler – med samma blodbildningskapacitet som hos friska blodstamceller från en ung person. Ett viktigt fynd för att kunna påverka utvecklingen inom anemi, blodcancer och andra blodsjukdomar i en positiv riktning enligt David Bryder som ledde studien ifråga. Detta då blodstamcellernas förmåga att producera blod försämras med åldern vilket i sin tur leder till att äldre personer lättare drabbas av anemi, försämrat immunförsvar och har större risk att utveckla blod- och blodcancersjukdomar.



Det är viktigt med ett starkt immunförsvar för att skydda mot olika infektioner.



Natt i San Diego (USA) där den stora ASH-kongressen 2016 ägde rum.

Nya behandlingar (ASH 2016)

Av: Blodcancerförbundet

Årets största hematologiska möte, ASH-kongressen i USA som arrangeras av American Society of Hematology (ASH), lockade i år drygt 27 000 deltagare från hela världen. Fastän den 58e årliga kongressen i följd inte bjöd på några stora genombrott presenterades flera intressanta bidrag, och dessutom har det hänt en hel del spännande inom blod- och blodcancerbehandling även i Sverige den senaste tiden.

Mycket inom Myelom

Ett nytt preparat som presenterades i en schweizisk studie under ASH-kongressen var både anmärkningsvärd och förvånande. Det gäller en proteasinhämmare som vanligtvis används vid behandling av HIV men nu istället hade getts tillsammans med en proteasom-inhibitor till multiresistenta patienter med Myelom (inklusive mot just nämnda proteasom-inhibitor). Nästan 70 procent av patienterna svarade på behandlingen. Inom just denna blodcancersjukdom, som årligen drabbar drygt 600 personer, så sker det mycket spännande också på hemmaplan för närvarande. I Uppsala har nämligen forskare relativt nyligen upptäckt hur proteinet EZH2 medverkar i uppkomsten av Myelom. Detta kan i sin tur innebära en helt ny behandlingsstrategi för

Myelom genom att behandla tumör-cellen med substanser som specifikt hämmar EZH2 (vilket minskar tumörcellernas överlevnad).

En annan nyhet inom Myelom är den första orala behandlingen av sjukdomen som godkändes av EMA i slutet av 2016. Tidigare har det endast varit möjligt att ge behandling som injektion eller infusion en till två gånger i veckan. Detta har i sin tur krävt att man som myelompatient tar sig till sjukhuset, vilket vissa kan uppleva som tidskrävande och besvärligt. "Dessutom blir det enklare för oss hematologer och en betydande vinst i livskvalitén för patienterna" klargjorde därtill överläkare Hareth Nahi bland annat i en intervju med Onkologi i Sverige relativt nyligen. Till syvende och sist har den första CD38-riktade monoklonala antikroppen för myelompatienter

som fått minst en tidigare behandlingslinje nyligen rekommenderats för godkännande av CHMP.

Mer från ASH

CAR T-celler är unika målsökande celler som skapas genom att ta ut T-celler från blodet och förstärka dem med CAR-receptorer. Resultatet blir celler som lär sig känna igen och döda cancerceller. Det finns idag en CAR T-cellsprodukt godkänd på marknaden för Akut Lymfatisk Leukemi (ALL) och flera presentationer på ASH 2016 rörde denna behandling även för Myelom, olika varianter av Lymfom och Akut Myeloisk Leukemi (AML). Dessutom har man i Storbritannien nyligen använt celler från en donator som modifierats för att minska risken för "transplantat-mot-värdsjukdom" (också kallad GVHD). Detta innebär att vi så sakteliga närmar oss en produkt som i framtiden enklare och billigare skulle kunna ges till dem drabbade av bland annat olika leukemier och Lymfom. Men ännu kvarstår ett antal hinder på vägen som måste överkommas



Mer användarvänliga IT-system efterfrågas av hematologer i hela världen!

först, delvis på grund av behandlingens komplexitet.

En ny CD20-antikropp påvisades under ASH-kongressen ha signifikant längre progressionsfri överlevnad i kombination med cellgift jämfört med det tidigare använda preparatet. Denna cancermedicin, som har använts vid behandling av olika former av Lymfom de senaste 15 åren med goda resultat, utmanas alltså till sist i behandlingsarsenalen tack vare en internationell studie med drygt 1 400 lymfompatienter världen över. De goda nyheterna är att den nya CD20-antikroppen har visat sig kunna förlänga tiden för återfall med hela tre år. I Sverige deltog tio patienter från Sahlgrenska Universitetssjukhuset ledd av överläkare Herman Nilsson-Ehle som i en intervju med Göteborgs Posten (GP) verkar vara nöjd med studien. "Jag trodde inte att det skulle bli så bra som det blev. Detta visar på hur viktiga studier är för utvecklingen av mediciner" säger han bland annat i artikeln.

Även IT i fokus på ASH

En genomgående trend vid det 58e årliga ASH-mötet var att flera läkemedel med en ny verkningsmekanism tycks ha effekt vid olika hematologiska maligniteter. Till exempel lyftes en BCL-2-hämmare som kan ges oralt, och som visat sig ha god effekt vid Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) med högriskmarkören deletion 17, fram i data från studier. Nämnda läkemedel hade effekt både som monoterapi och i kombination vid bland annat Follikulärt Lymfom, Mantelcellslymfom

(MCL), Akut Lymfatisk Leukemi (ALL) samt Akut Myeloisk Leukemi (AML). Förutom läkemedel uppmärksammades utmaningen med dysfunktionella IT-system inom hematologin under årets ASH-kongress. Detta gjordes i ett eget symposium gällande "Health Information Technology" (HIT) som i allra högsta grad är relevant även för Sverige vars ambition är att vara ledande inom e-hälsa år 2025.

För att uppnå detta återstår dock stora utmaningar. Trots de enorma fördelar som välfungerande IT-system skulle innebära för både klinisk forskning och vården av patienter är detta tyvärr fortfarande gravt eftersatt inom svensk hälso- och sjukvård. Våra hematologer stängas fortfarande med system som inte alls är användarvänliga och det finns ännu stor outnyttjad potential att med hjälp av teknik låta patienten själv engagera sig mer i sin behandling. Överläkare Ulf-Henrik Mellqvist, som själv deltog på årets möte, uttrycker det väldigt passande i ett nyhetsbrev om ASH 2016 som går att läsa på internetmedicin.se. "För bara några år sedan fick man släpa runt på mappar tjocka som telefonkataloger under ASH-kongressen. Idag laddar du ned en app till din telefon med vars hjälp du sedan lägger hela ditt eget program, håller koll på vart du ska och plockar fram det som intresserar dig mest med hjälp av en utsökt sökmotor. Den skulle jag vilja ha på kliniken".

Tillbaka till Sverige igen

Om vi vänder blickarna tillbaka till Sverige igen har forskare vid Karolinska Institutet i Stockholm identifierat ett protein (SAMHD1) i leukemiceller som visat sig ha en hämmande effekt på det vanligaste läkemedlet mot Akut Myeloisk Leukemi (AML). Forskarna har även kunnat blockera proteinet vilket i sin tur gör cellerna mer känsliga för cellgiftsbehandling. SAMHD1 har alltså identifierats som en riskfaktor för både återfall och bortgång vid AML, där nivåerna av det identifierade proteinet kan indikera hur känslig en patient kommer att vara för cytostatikabehandlingen ifråga enligt forskarna på KI. En av dessa, Nikolas Herold, låter emellertid via KI:s webbsida hälsa att det kommer krävas fler (kliniska) studier för att kunna bidra till förbättrad behandling av AML genom att använda sig av ämnen som blockerar SAMHD1.

Vad gäller kliniska studier så är syftet med dessa att utveckla möjligheten att behandla olika (blod- och blodcancer)sjukdomar för att därigenom ta reda på om man vid ny behandling får bättre effekt mot sin sjukdom jämfört med standardbehandlade patienter. Du som är intresserad av att delta i en klinisk studie, prata gärna med din behandlande läkare om detta. Det är dennes uppgift att informera om och rådgöra kring pågående kliniska studier både i Sverige och internationellt.



Prata gärna med din behandlande läkare om du vill veta mer om kliniska studier

Behandling i hemmet



Låt oss visa möjligheten med subkutan*
immunglobulinbehandling i hemmet

*Läkemedelsinjektion genom en spruta i underhudsfettet



Crono S-PID 50™ - Snabb och driftsäker pump för en smidig behandling med immunglobulin-infusioner i hemmet.



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



NordicInfu Care AB Box 1225, 131 28 Nacka Strand. Tfn: 08-601 24 40 e-post: info@infucare.se www.infucare.se

NordicInfu Care is an activity of Air Liquide Healthcare

Framgångssagan KML

Av: Blodcancerförbundet

En blodcancerdiagnos som sett en stor positiv förändring inom behandlingsområdet under 2000-talet är Kronisk Myeloisk Leukemi (KML). Genom introduktionen av en ny typ av målinriktat läkemedel, tyrosinkinashämmarna, revolutionerades behandlingen av KML. För den enskilda patienten betyder detta man numera kan leva ett mer eller mindre symtomfritt liv, även om behandlingen har vissa biverkningar.

Ett (snart 2) levande bevis

En som fått ta del av de framsteg inom behandlingen av KML är Carin Eggert. Carin fick för drygt fem och ett halvt år sedan motta det chockartade beskedet om att hon vid blott 23 års ålder hade drabbats av denna sjukdom. Ett väldigt ovanligt fall sett till ålder vid insjuknande som Blodcancerförbundet skrev om i sista utgåvan av Haema 2011. Sedan dess har man kunnat följa Carins resa med KML i hennes blogg som nyligen återupptagits. Orsaken till detta kan mycket väl vara ett relativt nytt inlägg där Carin spred den glädjande nyheten till sina läsare om att hon blivit gravid. Något som Blodcancerförbundet självklart blev nyfikna att ta reda på mer om. Först var vi dock nyfikna på att ta reda på vad som annars har hänt i Carins liv de senaste fem åren, vilket också blev starten på vår intervju tillsammans.

"Oj, det känns som att mycket har hänt på fem år samtidigt som mycket är sig likt. Efter sjukdomsbeskedet behövde jag en nystart och flyttade därför från Skåne till Stockholm där jag och min pojkvän (idag man) nu bor. Här började jag att studera till medicinsk sekreterare och idag jobbar jag på Karolinska Universitetssjukhuset och trivs kanonbra, även fast jag saknar Skåne många gånger. Skåne värmer alltid mitt hjärta så när min nuvarande man för 3 år sedan friade till mig var mitt enda krav att bröllopet skulle bli nere i Skåne och för 1,5 år sedan prickade vi in sommarens varmaste dag och gifte oss vid

Kullens fyr vid Kullaberg. Nu njuter vi av Stockholm ett tag till men vart vi tar vägen i framtiden är ännu oklart" låter Carin hälsa alla nyfikna läsare som undrar vad Carin haft för sig de senaste åren.

"En underbar chock"

I början av sin sjukdomsperiod skrev Carin även på en mycket uppskattad blogg, som enligt hennes egna ord var en "perfekt läkningsprocess" eftersom det hjälpte henne att få ner sina tankar och känslor på pränt. Efter en längre tids paus har hon nu återupptagit bloggen som går att ta del av via underfliken "blodcancerbloggar" som finns under "Vänner & Stöd" på Blodcancerförbundets webbsida (www.blodcancerforbundet.se/blodcancerbloggar). Orsaken till att hon började blogga igen är lika enkel som förståelig. "Jag vill hålla mig till livet med KML så att det inte blir en blogg med helt onödiga fakta om vad jag har gjort eller ätit idag och så vidare. Jag vill skriva när något nytt har hänt i livet och som andra med

KML vill läsa och har nytta av" klarar Carin. Och med tanke på att en graviditet är både livsomvälvande och intressant, blev det naturligt att börja skriva igen.

Men trodde Carin verkligen att det var möjligt att bli gravid? "Det kom som en underbar chock då jag trodde att det nästan var omöjligt" säger Carin innan hon fortsätter. "Vi hade under lång tid räknat ner för att få klartecken till att göra ett uppehåll i medicineringen, och därför känns det nu surrealistiskt att veta att två ska bli tre. Nu håller vi tummarna på att allt ska gå vägen men vi är verkligen överlyckliga!" utropar hon glatt och passar även på att hälsa till alla medlemmar i Blodcancerförbundet som har delat med sig av sina egna erfarenheter kring en graviditet. "Det är dessa som har hållit mitt hopp uppe, och jag är tacksam över att ni vill skriva om KML och visa upp en positiv sida, trots att ämnet i sig är tungt" säger Carin och avslutar vår korta men inspirerande intervju med att citera artisten Lahleh. "Det kommer aldrig bli som förr, bara bli bättre".



Carin som glädjande nog snart blir mamma för första gången.



Ett vackert brudpar som skiner som solen för första gången.

Diagnostiska center – för snabbare diagnostisering

Av: Blodcancerförbundet



Tidig upptäckt av sjukdom kan vara väldigt viktigt för att få rätt behandling i rätt tid

Levnadsvanor beräknas enligt världshälsoorganisationen (WHO) orsaka nästan 30 % av alla dödsfall i cancer. De diagnoser Blodcancerförbundet representerar kan nästan uteslutande inte förhindras, och orsakerna till att just en person drabbas istället för en annan är i majoriteten av fallen okända. Tidig upptäckt däremot kan vara otroligt viktigt för att få rätt behandling, och det är här de alltmer vanligt förekommande "diagnostiska centrumen" kliver in i handlingen.

Det första diagnostiska centrumet för tidig upptäckt, och därigenom bättre behandling för många cancerpatienter, öppnades redan 2012 på Centralsjukhuset i Kristianstad. Tanken var att snabbare utredning ska korta tiden till behandling. Detta genom att ta emot patienter med diffusa symptom som kan tänkas bero på cancer, till exempel oförklarlig trötthet och ofrivillig viktnedgång. Primär- eller företagshälsovården ska alltså, efter en grundläggande utredning, remittera patienter till ett diagnostiskt center om undersökningen ifråga inte visat någon säker diagnos.

Viktigt för patienterna

Men fungerar detta verkligen i praktiken? Blodcancerförbundet lyckades få kontakt med en patient som vårdats på landets andra diagnostiska centrum i Södertälje, som av personliga skäl valt att förbli anonym. "Jag vill helt enkelt att mina barn ska se mig som en frisk och kry person, trots min diagnos" säger hen i telefon, som vi tills vidare kan kalla för "Gill". Svar på våra frågor

får vi hur som helst av Gill, och det går inte att ta miste på att centret i Södertälje är uppskattat av vårt hemlighetsfulla men mycket trevliga intervjuobjekt.

"Jag trodde inte det var möjligt att det kunde gå så fort, det är nästan så att man blir paff. Vårdcentralen har man ju haft kontakt med tidigare, men då har de bara skickat hem en med en Ipre. Jag är glad att så inte var fallet denna gång, då det visade sig att jag hade en kronisk blodcancersjukdom, där det dessutom tydligen är viktigt att man får behandling ganska tidigt" konstaterar Gill. "Det är trots allt en ovanlig sjukdom jag har, och att läkaren på vårdcentralen skulle ha fattat att det var just den jag hade drabbats av, det tror jag inte. Och det kan man väl inte heller kräva av dem, hur ska en människa vara specialist på allting?" frågar sig Gill, och undertecknad kan inte mer än hålla med.

En process som minskar osäkerheten

Men hur går då processen egentligen till? Vi frågar Gill, som inte är

sen med att svara. "Första gången möttes jag av en trevlig sjuksyrra som tog alla möjliga basala prover; temp, vikt, längd och blodtryck och såna saker. Sedan berättade hon lite om hur de jobbade innan jag fick ge min historia, med ett fokus på vad som besvärade mig mest just då. Därefter fyllde jag i ett formulär och fick träffa en läkare dagen efter. Då gjordes en lite utförligare undersökning och jag fick också mitt röntgensvar, som jag antar är det egentliga första steget" förklarar Gill noggrant.

Samtalet glider sedan in på andra fördelar med centret i Södertälje, där ett återkommande ord som nämns av Gill är "osäkerhet". Att just tiden med osäkerhet minimerades i detta specifika fall är vad som gläder hen mest, även om de få veckorna innan Gill fick sin diagnos kändes som evigheter. "Ja herregud, jag kände faktiskt en lättnad när jag fick min diagnos även om det direkt stod klart för mig att det gällde en kronisk sjukdom som jag kommer få leva med resten av mitt liv. Och cancer dessutom... men jag fick åtminstone reda på vad det var för någonting som var fel på mig, och kände en större känsla av kontroll när jag väl hade läst på lite om sjukdomen. Tänk på dem som går månader utan att veta vad det är som inte stämmer, det måste vara jättejobbigt".

Rätt behandling till rätt patient

Av: Blodcancerförbundet

Det tar tid att förändra, ett påstående som i allra högsta grad verkar gälla för dagens hälso- och sjukvård i Sverige. På Världscancerdagen 2017 konstaterades det bland annat att det i genomsnitt tar hela 17 (!) år från att ett läkemedel testas till dess att det når alla patienter. Det gäller alltså att vara tålmodig vid intressepolitiskt arbete, särskilt om man är en liten organisation med begränsade resurser.

Det krävs även att man fokuserar på några få frågor och driver dem systematiskt och strategiskt över tid. "Rätt behandling till rätt patient" (alternativt "tillgång till bästa behandling") är en av dessa utmaningar som Blodcancerförbundet började fokusera på ordentligt under 2016 och kommer att fortsätta jobba med även under 2017. Att det är en fråga som är viktig för blodcancerberörda håller bland annat KML-gurun och tidigare professorn i hematologi Bengt Simonsson med om. "Inom den närmaste framtiden tror jag det handlar om att patienterna ska få tillgång till behandling, oavsett vad det kostar" klargör Bengt bland annat i en artikel som nyligen publicerades i tidningen Horizont.

Det finns många vägar

Men hur går Blodcancerförbundet tillväga för att få till den förändring som krävs för att se till att våra medlemmar får den behandling de förtjänar? Först och främst tar vi upp liknande ämnen med förbundets samarbetspartners. Vad gäller just "tillgång till bästa behandling" lyckades vi få tre stycken bolag att tillsammans med oss beröra detta område i samband med ett intressepolitiskt seminarium som Blodcancerförbundet alldeles nyligen ska ha arrangerat tillsammans

med Dagens Medicin den 17e mars i år. Ett seminarium vi kommer att bygga vidare på under resterande del av 2017 genom uppföljningsseminarier med liknande teman, aktivt deltagande i paneldebatter, lobbying gentemot politiker, debattartiklar i media och utbildning av interna föreningsrepresentanter.

Sedan tar vi naturligtvis upp utmaningar som denna i Nätverket mot cancer, den intressepolitiska organisation som Blodcancerförbundet är aktiva medlemmar i och finns representerade i styrelsen hos. Vi ser det som en självklarhet att driva frågor av intresse för våra medlemmar även inom denna organisation. Om inte annat jobbar vi hårt för att se till att dessa kompletterar varandra på ett väl genomtänkt sätt. Ett enkelt arbete med tanke på att många av de utmaningar som Blodcancerförbundets medlemmar står inför är desamma oavsett cancerdiagnos. "Rätt vård till rätt patient", tillgång till god rehabilitering, rätten till kontakt-sjuksköterska och bättre tillgänglighet till vården är några exempel på områden som spänner sig över i princip alla cancerdiagnoser.

En utopi?

Drömscenariot på sikt är att alla Blodcancerförbundets medlemmar

ska få tillgång till de senaste behandlingarna, ha frihet att genom en respektfull dialog med sin läkare själv välja vilket alternativ som passar bäst och därtill erbjudas möjlighet att individanpassa sin behandling oavsett var i landet man bor. En utopi i dagsläget som kommer att kräva ett långsiktigt tänk med samarbete över blockgränserna. Vill man förbättra hälso- och sjukvården krävs det att man tänker längre än till nästa val och lägger olika politiska ståndpunkter åt sidan. Detta handlar trots allt om människors hälsa, inte om politik, och Blodcancerförbundet ser det som självklart att värna om det mest värdefulla vi har.



Tålmodighet och ihärdighet är två viktiga faktorer vid intressepolitiskt arbete

Hematologi 2017

Konferens i Stockholm 17-18 maj 2017

För dig som arbetar i teamet runt patienten inom den hematologiska verksamheten, har vi tagit fram en skräddarsydd konferens utifrån de kunskaper som krävs just nu.

Vi diskuterar bland annat:

- Konkreta tips och råd för hur du minskar infektionsrisken och infektioner hos hematologpatienter
- Uppdaterad kunskap kring aktuella läkemedel och behandlingseffekter vid cytostatikabehandling
- Praktiska omvårdsåtgärder vid vanliga behandlingsrelaterade biverkningar
- Effektiva sätt att tillgodose både det fysiska och psykiska rehabiliteringsbehovet hos den hematologiska patienten

Bland våra talare



Johanna Ungerstedt
Karolinska Universitetssjukhuset



Sölvi Vejby
Akademiska sjukhuset



Christian Kjellander
Karolinska Universitetssjukhuset

 **TEKNOLOGISK
INSTITUT**

Ange kod Hematologi10 för 10% rabatt

För mer info & anmälan
tiabkonferens.se

Blod = Liv

Av: Blodcancerförbundet

"Blodet har varit den röda tråden i alla stora genombrott inom cancerforskningen" klagade professor Håkan Mellstedt relativt nyligen i en intervju med Radiumhemmets Forskningsfonder. Men är forskning inom blod- och blodcancerområdet verkligen applicerbart även på andra cancerformer, och i så fall i vilken utsträckning? Blodcancerförbundet kontaktade den välrenommerade överläkaren Per Ljungman för att ta reda på mer.

Inte helt enkelt att svara på

"Inte så helt enkelt att svara entydigt på. Jag tror att cancerforskning generellt har positiva spridningseffekter så att annan cancerforskning hjälper Blodcancerförbundets medlemmar och vice versa. Tydliga exempel på detta är att barncancerforskning har stor positiv effekt för blodcancerpatienter och blodcancerforskning på vuxna har effekter på barn. Vår forskning inom transplantation har haft effekter på vuxna och barn med olika sjukdomar" klagade Per innan han berättar vidare.

"Vi som sysslar med blodcancer har också haft fördelen att arbeta med "flytande tumörer" vilket har gjort att mycket grundforskning har kunnat börja på leukemiceller och teknikerna som utvecklats har sedan kunnat användas på andra cancerformer. Dagens forskning går mycket in på olika mer generella mekanismer för utveckling av cancer och man diskuterar att tumörer av helt olika ursprung som har liknande mutationer i viktiga cellfunktionssystem har stora likheter och kanske mer liknar varandra än klassiska organspecifika cancertyper liknar varandra".

"Nu har detta kanske inte så mycket kopplats till blodcancer som olika solida tumörer men det finns effekter också på liknande mekanismer. Ett exempel på detta är ett mycket hett område, immunterapi, där studierna började på melanom men dessa behandlingar studeras nu på behandling av bland annat Hodgkins Lymfom. Åt andra hållet har vi CD19 CARs som började användas på barn med ALL, gick vidare till vuxna med ALL och där konceptet nu studeras på andra cancerformer" avslutar Per med att konstatera.

Skyddsänglar med ett gott syfte!

Av: Blodcancerförbundet

"Efter upprepade samtal från kunder till oss där de bett oss ta kontakt med er så gör jag det" skrev Margarete Nudel, grundare av den personliga webbhandeln "by margarete nudel", i den första e-post Blodcancerförbundet mottog av henne i slutet av januari. Två veckor senare är produktionen igång och snart levereras Blodcancerfondens egna "skyddsänglar" ut till dem som har förbokat.

Två vackra varianter

Goda nyheter för Blodcancerfonden eftersom 15 kronor per sålt halsband oavkortat går till förmån för Blodcancerfonden. Själva halsbanden, som finns i två varianter (guldfärgade och silverfärgade), mäter drygt 4 x 3,5 centimeter och säljs för 229 kronor. I priset ingår en kedja med längden 45 centimeter och varje skyddsängel levereras hem i en röd "organzapåse" med ett tillhörande informationskort. Med andra ord en utmärkt gåva att ge till dig själv eller en närstående! Men hur kommer det sig egentligen att Margarete började sälja dessa smycken från första början? Vi låter henne själv berätta.

"Efter att ha jobbat som journalist i 30 år så kände jag att det

var dags att göra något annat. Min älskade mamma drabbades av en stroke och när jag satt och vakade över henne så började jag sticka för att få tankarna på något annat. Det blev mycket stickande och till slut började jag sälja mina alster. Det ena ledde till det andra och helt plötsligt befann jag mig på en annan bana än den jag hade valt många år tidigare" berättar Margarete. Att sälja just halsband i form av skyddsänglar till förmån för olika patientorganisationer är dessutom någonting hon har tidigare erfarenhet av.

Vikten av socialt ansvar

"Jag tycker det är viktigt att ta socialt ansvar i sitt företagande och

känner att jag gärna vill ge vidare av en del av min vinst. Bröstcancerängeln blev den första mest för att jag redan hade kontakt med Bröstcancerförbundets Riksorganisation (BRO) via handstickade produkter jag hade börjat med. Dessutom har jag nära vänner som drabbats. Efter BRO har fler organisationer tillkommit efter önskemål från kunder. Det är alltså mina kunder som kontaktat organisationerna som sedan tagit kontakt med mig. Idag samarbetar jag med ett flertal och jag är så stolt över detta" klagade hon och beskriver vidare hur det kommer sig att hon gjorde ett undantag för just Blodcancerfonden.

"Jag brukar inte kontakta organisationerna själv men har fått påstötning av kunder som velat stötta just blodcancer och då skickade jag iväg ett mail och beskrev hur jag jobbar. Responsen från Blodcancerförbundet har varit så positiv, det har varit en ära att ta fram en unik ängel för just er. Den är så vacker med röda och svarta vingar på vitt eller guld. Jag hoppas att jag kommer kunna donera en stor summa när 2017 närmar sig slutet". Det hoppas även Blodcancerförbundet, som alltid är öppna för att driva gemensamt värdeskapande projekt med externa aktörer.

Hur gör jag för att beställa?

Avslutningsvis är vi nyfikna på hur man egentligen går tillväga för att köpa en egen skyddsängel i form av ett halsband? "Ängeln kommer att finnas till försäljning via min webbshop (www.bymargaretenudel.se) under fliken "skyddsänglar". Där fyller man i sina uppgifter och skickar iväg beställningen. Det går självklart bra att ringa in ordern direkt till oss på vår kundtelefon 070-735 85 37. Jag hoppas även kunna närvara vid ett eller flera tillfällen när Blodcancerförbundet håller möten för att visa upp och sälja den på plats" låter Margarete hälsa.



För bara 229 kronor går det att köpa ett vackert silver- eller guldfärgat halsband.



En glad ordförande från förbundets lokala förening i Västsverige



Några rapporter framtagna av Lymphoma Coalition som alla kan ta del av



Det var drygt 40–45 deltagare på Global Summit 2016

Intensiva dagar på konferens i San Diego

Av: Ronald van Veen, Ordförande i Blodcancerföreningen i Västsverige

Det är mörkt ute. Det blir kväll fort här. Det är en angenäm temperatur, cirka 15 grader. Hemma är det däremot kallt och mörkt också. Vilken skillnad. Jag har precis gått ut från flygplatsen i San Diego för att ta mig till mitt hotell. Flygresan var lång. Jag började den för nästan 24 timmar sedan hemma i Floda, men nu är jag nästan framme. Enbart en kort bussresa. Eftersom flygplatsen ligger ganska nära busshållplatsen, bestämmer jag mig för att gå sista biten. Det är lugnt i staden, det är måndagskväll, inte mycket uteliv här i "downtown" San Diego. Några restauranger har öppnat... jag ser en person som rastar sin hund. USA är inte så annorlunda än vad man ibland tror. Jag kommer fram till hotellet. Äntligen kan jag vila. Klockan är 21.00 lokal tid. Imorgon har jag en ledig dag och på onsdag börjar det.

Global Summit 2016

I månadsskiftet november/december anordnades den årliga Global Summit av Lymphoma Coalition (LC) i San Diego, USA. Denna konferens samlar patientorganisationer från hela världen för att diskutera

varandras erfarenheter och utmaningar. I många länder finns det särskilda patientorganisationer som syftar till att hjälpa lymfompatienter och lyfta deras intressen, precis som Blodcancerförbundet gör i Sverige. För Blodcancerförbundets

räkning fick jag delta. I LC ingår det mer än 65 patientorganisationer. Det finns även en europeisk del. I denna konferens deltog mer än 30 organisationer. Vi var drygt 40–45 deltagare på konferensen.

Konferensen handlade om att vi, de olika deltagande nationella patientorganisationerna, delade med oss vad vi hade gjort, samt att vi kikade på gemensamma frågor kring försäkring och prissättning av mediciner och behandlingar. Dessutom uppmärksammades vi om LC:s rapporter och nyckeltalsrapportering. Dessa rapporter är tillgängliga för alla medlemsorganisationer. Det visade sig att inte alla länder har ett nationellt kvalitetsregister. I Brasilien har ABRALE,

den brasilianska Lymfom- och leukemiorganisationen själv satt upp ett register. Mycket imponerande. Vi pratade en del om kraften av att ha tillgång till data, för att kunna sammanställa översikter och rapporter, att kunna dra slutsatser och möta politiker med faktabaserade argument. LC tar fram dessa och medlemsorganisationer kan ta del av dessa rapporter via deras webbsida (www.lymphomacoalition.org).

Under konferensen blev det tydligt att behoven oftast är väldigt jämförbara, men i och med att såväl vården, regeringarnas syn på vård, försäkring och tillgång till läkemedlen är väldigt olika, så har dessa patientorganisationer var sin egen prioritering av det de vill uppmärksamma. I år har det varit mycket fokus på information till allmänheten om lymfom, den internationella lymfomdagen samt behovet av att veta vad ens egen särskilda diagnos är.

En intressant nyhet var att det europeiska läkemedelsverket, European Medicines Agency (EMA), hade för första gången bjudit in en representant från Lymphoma Coalition till några möten om godkännande av ett nytt läkemedel. Deltagare var Guy från Frankrike. Han tyckte det var mycket intressant. Processen var mycket omfattande, det fanns hur mycket material som helst att ta sig igenom under bara ett fåtal dagar. Men, i och med att EMA vill ge mer plats till patientorganisationer, så fick han mycket hjälp och stöd. De hjälpte honom med att filtrera ut det materialet som han skulle läsa in sig på, samt att de hade en kontaktperson som tog hand om patienterna, förklarade hur processen fungerar, tog med dem in i byggnaden och till möteslokalerna. EMA vill bjuda in flera patienter, och vi uppmärksammades om att det finns europeiska utbildningar för patienter, såsom via Eupati.eu.

En av deltagarna, Rose-Marie från Schweiz hade precis gått denna patientutbildning och berättade vad Eupati står för "European Patients

Academy on Therapeutic Innovation". De organiserar patientråd, seminarier, paneldiskussioner och sammanfogar patientrepresentanter inom hela Europa. I många länder är läkarna fortfarande lite obekväma med denna utveckling. Att patienterna tar mera plats, att de utbildar sig, att de har en egen röst, och att de gör den hörd, även i större sammanhang. EMA däremot vill engagera flera patienter. De vill få feedback om alla aspekter av sjukdomen och behandlingar, såsom bieffekter, upplevelser, livskvalité. Som patient har vi unika perspektiv och dessa ska tas med i bedömning av läkemedel och behandlingar.

Två intensiva dagar!

De två dagarna var fullspäckade med olika ämnen. Vi pratade om hur vi ska förhålla oss till läkemedelsindustrin när vi vill ha deras stöd. Stöd för olika aktiviteter till exempel. Vi ska vara professionella, vi ska kunna deras sätt att prata, diskutera, förhandla, äska pengar mm. Samtidigt ska vi förbli oberoende. Vi är inte företagets språkrör. Vi har våra egna intressen. Vi fick några tips om hur vi kan förbättra samarbetet med dessa företag. Att ingå i samarbete med andra (icke-läkemedels-) organisationer kan också vara intressant, eftersom dessa inte har ett direkt eget intresse. I dessa lägen tävlar vi med andra välgörenhetsorganisationer och detta kräver ännu mera tydlighet i vårt budskap, våra behov och moroten för dessa företag att bli vår partner. Det var mycket tänkvärt.

En del av konferensen handlade om de olika undergrupperna inom diagnosen Lymfom. Detta marknadsfördes i några länder på den internationella Lymfomdagen, men ska uppmärksammas ännu mera under 2017. Det kräver att man särskiljer de olika undergrupperna för att kunna diskutera nya behandlingar just för dessa olika undergrupper, och inte för "lymfom" som redan har ett antal godkända behandlingar. Just med tanke på

alla diagnoser som vi har med i Blodcancerförbundet, känner jag att detta är ibland även lite underbelyst i Sverige. En sak att diskutera i våra föreningar och med våra läkare.

Den andra dagen handlade mycket om processen för att få tillgång till nya läkemedel och behandlingsmetoder, samt dialog med läkemedelsindustrin, närvarande på grund av den stora hematologikonferens som "American Society for Hematology" (ASH) anordnade helgen efter. Vi fick reda på de drivkrafter som läkemedelsindustrin har för att forska fram nya mediciner samt hur de tjänar pengar på det. Detta kallas för "Pharmacoeconomics", och det är ett relativt nytt och okänt område för industrin, politiker, läkarna och vårdorganisationer, försäkringsbolag och patienterna själva. Spännande. Många saker tycker vi är komplicerade i Sverige, och såsom vi gör det gör man inte i andra länder, men man gör det ibland lika komplicerat. Och inte alltid rättvist för patienterna. Varför kan en person i det ena landet inte få den behandling som man kan få i landet bredvid. Varför kostar samma behandling olika. Och hur får vi vår, patienternas röst, hörd. Det börjar med att förstå komplexiteten, olika intressen och sedan anpassa budskapet till de olika parter som spelar spelet. Mycket intressant och enormt komplext.

Kvällen har kommit. Konferensen är slut Jag packar ihop. Denna konferens har varit mycket intensiv. Jag tänker tillbaka till förra kvällen, då vi hade en trevlig middag och en utbildning i Line- och Squaredance. Jag tänker på alla sidor som jag har skrivit. 18 sidor med anteckningar. Herregud vad mycket jag har lärt mig. Och vilka människor jag har träffat. Tack Blodcancerförbundet att jag fick förmån om att resa hit. Taxin kommer. 2 timmar till att flyget lyfter till Europa igen. Om allt går bra är jag hemma om ca 18 timmar. Men jag vill gärna komma tillbaka till denna konferens, det finns så mycket mer att göra...

Mycket som händer i Skaraborg!

Blodcancerföreningen Skaraborg har även detta år träffats i Nossebro för att äta julmat. Vi i föreningen kunde subventionera priset för deltagarna eftersom vi fått fondpengar för att förgylla våra medlemmars aktiviteter! I år var vi fler deltagare än tidigare som önskade äta Restaurang Liljedals goda julbord! På restaurangen var det vacker retromiljö och vi fick ett eget rum. Maten var hemlagad och utbudet av rätter storslaget. Inget fattades och alla blev mer än mätta, bättre kunde det inte vara. Tre av fyra från sånggruppen Prisma från Nossebro underhöll oss med sång och musik. De sjöng och spelade mycket bra med fart och fläkt på ett medryckande sätt. Det var inte svårt att sälja

de lotter vi hade och medlemmarna blev glada för de vinster som delades ut. Det verkade som alla var mycket nöjda och tacksamma när de lämnade träffen för detta år!

Vår förening har överlämnat en summa pengar till Hematologerna på Skövde sjukhus och Lidköpings sjukhus. I Skövde köpte man bland annat två vackra julgranar. I Lidköping köpte man en TV till dagvårdens patienter. Till avdelningen har man även köpt fjärrkontroller till alla rum som patienterna nu får kvittera ut om de vill se på TV. Skulle fjärrkontrollen inte finnas vid utskrivningen får patienterna betala 500 kr. Detta var en oerhört bra investering och åtgärd eftersom fjärrkontroller försvinner



inte bara från Hematologen i Lidköping. Undertecknad har stor erfarenhet av detta och vet att en patient som ligger på enskild sal och är infektiöskänslig ofta är i stort behov av egen dosa till TV:n.

Marie-Anne Blondell, Ordförande
Blodcancerföreningen i Skaraborg

Bli en stödperson

Blodcancerförbundet arrangerar årligen stödpersonutbildningar i nära samarbete med Cancerfonden. Britta Hedefalk, specialist-sjuksköterska och medarbetare på Cancerfondens informations- och stödlinje, håller i ett antal kurser om året i psykosociala frågor. Det är genom att gå denna endagsutbildning ledd av Britta som du

blir stödperson hos oss. För att vara en kandidat krävs det dock att du är betalande medlem i någon av Blodcancerförbundets lokalföreningar.

I dagsläget välkomnar Blodcancerförbundet särskilt nya stödpersoner som är medlemmar i någon av lokalföreningarna i Halland, Jämtland/Härjedalen, Uppsala, Örnköldsvik samt på Gotland. Vi letar framförallt efter fler närstående/anhöriga som är villiga att stödja andra i en liknande situation genom att bli en av våra stödpersoner. Sett till diagnoser/behandling finns det i dagsläget dessutom ett

behov av fler stödpersoner berörda av: Akut Lymfatisk Leukemi (ALL), Aplastisk Anemi, Myelodysplastiskt Syndrom (MDS), Myelofibro, Polycytemia Vera (PCV), Stamcellstransplantationer, Talassemi och Waldenströms Makroglobulinemi.

Kontakta oss gärna genom att ringa till förbundskansliet på 08 546 40 540 alternativt skicka en e-post till info@blodcancerforbundet.se om du är intresserad av att bli en stödperson!

Blodcancerförbundet

Årsmöte på gång i Östersund

Blodcancerföreningen Jämtland och Härjedalen har efter att ha varit sovande i några år nu så sakteliga kommit igång igen. För att kunna få verksamheten på fötter har Blodcancerförbundet lovat att stötta föreningen ekonomiskt för att återigen se till att denna förening blir en

livskraftig sådan! Ett bra sätt att visa ditt stöd och hjälpa föreningen att komma på fötter igen är att komma på årsmötet kl. 18.30 den 29e mars för välja en styrelse, utse firmatecknare, fastställa medlemsavgift, umgås och diskutera vår framtid som förening. Vi bjuder på middag

där du som kommer kan välj mellan fisk, kött eller vegetariskt. Dessutom kommer frukt och kaffe finnas tillgängligt, och meddela gärna om du har några matallergier. Anmälan senast 23e mars till Marie Nordlander (070 542 22 63 alternativt marie.nordlander86@gmail.com).

Blodcancerföreningen i Jämtland och Härjedalen

Världscancerdagen 2017

"Våga prata!" var Ralf Edströms viktiga budskap till drabbade män när han medverkade vid arrangemanget under Världscancerdagen i Skara domkyrka. Då avsåg han män som drabbats av prostatacancer men hans budskap kan gälla alla som fått en cancerdiagnos. Om vi kan tala om det så blir det så småningom mindre skrämmande. Dessutom måste vi tala om hur många som faktiskt överlever!

Ett hundratal personer välkomnades till domkyrkan av prästen Per Larsson. Christina Bergdahl

talade om syftet med världscancerdagen och årets tema "Tid för liv". Det handlar inte bara om att överleva utan att kunna leva ett normalt vardagsliv, kanske med hjälp av läkemedelsbehandling.

Under vacker musik genomfördes ljuständning och avslutningsvis presenterade ordförandena i de tre föreningarna som stod för arrangemanget – Blodcancerföreningen Skaraborg, Bröstcancerföreningen Agatha och Prostatacancerföreningen ProlivVäst sina verksamheter. Samarbetet mellan föreningarna och



Svenska kyrkan fungerade utmärkt och gav ett mervärde. Och, jodå, Ralf berättade givetvis om sitt liv som fotbollsspelare!

För Blodcancerföreningen Skaraborg, Christina Bergdahl

"Min sida" Smått och gott

Via "Min sida" som går att hitta i övre högra hörnet på Blodcancerförbundets startsida (där det står "Logga in") kan du som medlem själv ändra din e-post och övriga kontaktuppgifter samt se dina fakturor. Tyvärr kom inte inloggningsuppgifter med i utskicket av årsavgiften för medlemskap. Dock går det alldeles utmärkt att surfa in på www.blodcancerforbundet.se, klicka på "Logga in" i övre högra hörnet för att sedan klicka på länken "Glömt Lösenord". Du som har en mailadress inlagd i Blodcancerförbundets medlemsregister får då kontaktuppgifterna skickade till denna adress. Lagom till "blodcancer månaden" september kommer man förutom att uppdatera ens kontaktuppgifter även att kunna utnyttja funktionen "Värva en vän" där du som gör detta får "poäng" för varje värvad medlem. Detta kommer i sin tur generera priser från vår webbutik vid årsslutet till dem som lyckats värva flest medlemmar under både månaden och hösten!

Blodcancerförbundet

Blodcancerförbundet nylanserade sin webbutik efter sommaren 2016 med ett nytt produktutbud samt snyggare design. Det går numera att bland annat köpa miljövänliga tygkassar, återanvändbara take-away muggar och praktiska reflexband på www.blodcancerforbundet.tictail.com. Vi har även utökat vår närvaro på det sociala medielandskapet och går nu att finna på Instagram under kontot "Blodcancerforbundet1982". Därtill har vi arbetat hårt med vår webbsida, framförallt avseende huvudfliken Blodcancer där det finns mycket matnyttig information att hämta. Sist men inte minst så har förbundskansliet flyttat till nya lokaler på Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg!

Blodcancerförbundet

VCD 2017 i Växjö Domkyrka

Världscancerdagen uppmärksammades i Växjö domkyrka. Domkyrkokaplanen Jens Linder inledde med en minimässa med nattvardsgång. Överläkare Lena Myrskog berättade sedan om "Cancervård utanför Sveriges gränser – ett internationellt perspektiv" innan Josef Davidsson berättade om "Cancerbehandling – dåtid, nutid och framtid". Lisa Mazzeo sjöng vackert till Karin Severins piano spel. Deltagarna fick veta att cirka 60 000 människor får diagnosen cancer i Sverige



varav 9 000 prostata, 8 000 bröst, 5 000 blod och så vidare. Cancer orsakas enligt föreläsarna till 1/4 av livsfaktorer såsom rökning, övervikt, brist på motion samt alkohol vilket var och en själv kan påverka.

Arne Lundblad, Ordförande "Södra"

Myelomdag i Växjö



Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen

Lördagen den 13e maj kl. 09.30-16.00

Elite Stadshotellet i Växjö (Kungsgatan 6)

Anmälan sker till infosweden@takeda.com

Gratis för medlemmar i Blodcancerförbundet

Först till kvarn gäller...

MED STÖD AV TAKEDA

TEMADAG BEHANDLING



22a april
Hotell Sheraton
Tegelbacken 6
Kl. 09.00 – 15.30

Stamcellstransplantation
Immunterapi
Infektionskänslighet
Biverkningar av behandling

Anmälan via **08 546 40 540** (09-12 vardagar)

BLI MEDLEM!

Fyll i talongen nedan för att ansluta dig till vår härliga gemenskap på Blodcancerförbundet

Namn

Födelseår

Adress

Postadress

Telefon

e-post

I vilken förening önskas medlemskap?

Diagnos

Typ av medlemskap

Patient Anhörig Stödjande

Önskas medlemstidningen Haema

Ja Nej

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot

Blodcancerförbundet

SVARSPOST

20676570

174 20 Sundbyberg