



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

1 • 2010



Tema:

Transplantationer

Störst är inte alltid bäst

FÖR BÄTTRE LIVSKVALITET



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

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

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

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

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

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



Påskstängt

Kansliet stänger för påskledighet den 1 april och öppnar åter 7 april. Minneskort kommer ej att skickas under denna period.

Digitala påskkort till förmån för Blodcancerfonden

Gå in på GiverSigns hemsida och skicka ett digitalt påskkort och stöd samtidigt Blodcancerfonden. www.giversign.com

EBMT

21 mars till 24 mars EBMT Wien, Christel Wendt representerar Blodcancerförbundet

Unga Vuxna

Är du mellan 20-35 år? Då ska du anmäla dig till stödpersonskurs för unga vuxna den 17 april på Park Inn Solna. Anmälan görs till kansliet. Se annons i tidningen och på hemsidan.

Stödpersonutbildning mellansverige

Missa inte att anmäla er till stödpersonskursen den 8 maj i Norrköping. Se annons längre fram i tidningen och på vår hemsida.

Hæma

Den 24 maj är det manusstopp för Hæma. Tema för kommande nummer är vår verksamhet. Föreningar är välkomna att skicka alster till detta nummer.


Glad Påsk

/Kansliet

Ingen fråga om cancer är för konstig.

020-222 111

Cancerfondens informations- och stödlinje, öppet mån-fre kl. 09.00-16.30.

infostodlinjen@cancerfonden.se  Cancerfonden

Välkommen till ett nytt nummer av Haema

Rädda liv- bli en givare!

I det här numret får du veta mer om transplantationer. Den första benmärgstransplantation i Sverige genomfördes 1975 på Huddinge sjukhus i Stockholm. Varje år görs cirka 15 000 allogena stamcellstransplantationer och 30 000 autologa stamcellstransplantationer runt om i världen.

Rikssjukvård eller inte?

Socialstyrelsen bereder just nu ett förslag som ska göra allogena stamcellstransplantation till rikssjukvård. Detta innebär att ett till två centra tar över hela verksamheten och övriga sjukhus får remittera till rikssjukvården. Ett sjukhus som skulle drabbas av detta är Norrlands universitetssjukhus, NUS. Haema åkte till Umeå och diskuterade rikssjukvården med professor Anders Wahlin.

Håkans dagbok

Att få rätt diagnos kan också vara livsavgörande. För Håkan tog det 1,5 år. Vilket är på tok för länge. Läs hans intressanta dagbok som leder fram till en transplantation.

Vi får också ta del av en transplantationssjuksköterskas historia. Christel reste ända till Phoenix, USA, för att hämta stamceller.

Du som är frisk fundera på donation. Vi har mycket stamceller inom oss som kan rädda många liv.

Glad påsk och trevlig läsning önskar jag er läsare!



Victoria Hånell
redaktör

INNEHÅLL # 1 • 2010

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 TEMA: TRANSPLANTATION

Att hämta stamceller

6 TEMA: TRANSPLANTATION

Ett nytt liv

10 TEMA: TRANSPLANTATION

Störst inte alltid bäst

12 Utlottning

14 Anslagstavlan

15 Hæmakryset & Sudoku



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

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

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
 90 04 21-9

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

Ansvarig utgivare
 Inga-Lisa Svensson, 0660-37 72 15
 ingli@telia.com

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

Grafisk produktion och tryck:
 Ågrenshuset Produktion, Bjästa 2009

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

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

Nästa nummer: juni 2010

**MANUS-
 STOPP TILL**
 hæma #2 • 2010
 24 maj

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

Eftertryck förbjödes utan redaktionens medgivande.

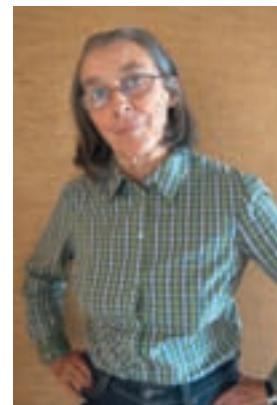
Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster
 i tidningens annonser.

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

Foto omslagsbild: Privat

LEDARE

KÄRA LÄSARE!



Det här numret handlar om transplantationer. Det är med blandade känslor jag tar itu med uppgiften att skriva denna ledare. Flera typer av transplantationer kan komma ifråga. Transplantation av organ, njurar, hjärtan, lungor etc och transplantation av benmärg eller som man nu oftast säger transplantation av stamceller. De som görs med externa donatorer kallas allogena.

Min mans hjärta transplanterades 1994 och det var en mycket lyckad operation. Han hade bättre arbets-EKG än många friska i motsvarande ålder. Han fick nästan femton extra år. Den första person jag träffade när vi kom till Sahlgrenska för hans transplantation var en bekant som gick in i kön denna dag. Vi fortsatte att vänta på hans hjärta men vid den här tiden var det lång kö på hjärta och han dog innan ett lämpligt fanns tillgängligt.

Två personer i min närhet gjorde allogen stamcellstransplantation i slutet av nittioalet. Dels min mans kusin som var en av de första med myelom som genomgick en allogen transplantation. Hon dog ca två månader efter transplantationen. Den andre var en av min mans bästa vänner. Han fick en akut GvHD och dog också. De här erfarenheterna har naturligtvis påverkat min syn på transplantationer med externa donatorer, de är lotterier.

Sedan jag blev aktiv i Blodcancerförbundet har jag träffat många som genomgått allogena transplantationer och jag vet att många efter en transplantation får ett mycket bra liv men jag vet också att det inte alltid går så bra, man kan få återfall, man kan få biverkningar och skador som har stor inverkan på resten av ens liv. Det har fram till EBMT mötet i Göteborg våren 2009 talats mycket tyst om sammanväxningar i slemhinnor som ger sexuella problemen för både kvinnor och män.

Transplantationer med externa donatorer är lotterier som jag sa tidigare men antalet vinstlotterna är glädjande nog många, många fler är än nitlotterna.

Socialstyrelsen diskuterar att allogena transplantationer ska bli rikssjukvård dvs bara utföras på två sjukhus. Vi har haft ett möte med dem men vid styrelsemötet den 20 mars ska Blodcancerförbundet definitivt ta ställning.

Vårliga hälsningar,

Inga-Lisa Svensson
 Förbundsordförande

På Hematologen i Lund är det personalen som åker ut i Sverige och övriga världen för att hämta hem stamceller till transplantationspatienter. När kuriren åker iväg så håller patienten på att avsluta sin förberedande behandling. En behandling som ska slå ut det egna immunförsvaret, för att sedan ta emot ett nytt via donerade stamceller.

Här får vi ta del av Christels historia som kurir till Phoenix, USA.

Att hämta stamceller – ett livsavgörande hedersuppdrag

Jag har tidigare hämtat stamceller i Sverige och i Europa. Denna gång var något speciellt för då skulle jag åka till USA och närmare bestämt Phoenix i Arizona nära den Mexikanska gränsen. Detta skulle bli en spännande resa. Mycket kunde hända så långt borta så det var lite nervöst när det bar iväg från Lund med första stopp i Köpenhamn. En behaglig resa nattetid över Atlanten gjorde att jag fick några timmars sömn.

Väl inne på Washingtons flygplats tog det lång tid att komma igenom säkerhetskontrollen och inte nog med detta, flyget, som skulle gå vidare till Phoenix, var helt plötsligt överbokat. Flygbolaget bjöd på en övernattnings på hotell Hilton Dulles som kompensation. I receptionen tillhandahöll de tandborste och tandkräm eftersom bagaget redan var incheckat till Phoenix.

Tidigt upp nästa dag för att ta flyget via Denver i Colorado till Phoenix. Donatorcentrat rekommenderade ett hotell som låg vid motorvägen men som tur var så hade jag själv hittat ett litet spännande hotell som visade sig ha en tragisk historia.

Hotel San Carlos var från början Phoenix första skola, byggd 1874, ett rum med stampat jordgolv. Historien säger att tre unga pojkar

drunknade i en brunn på skolgården och det sägs att ibland hörs det att några springer i korridorerna på hotellet.

1927 fick skolan göra plats för det lyxiga hotellet med luftkonditionering och hiss. Den 7 maj 1928, begick Leone Jenson, 22 år gammal, självmord genom att hoppa från översta våningen (7) i förtvivilan, sviken av sin älskare, piccolon på hotellet. Gäster på hotellet säger att de har sett ett vitt moln med en kvinnas figur i sällskap med oförklarlig lätt vind svepandes i hotellkorridorerna. Jag såg aldrig henne och tur var väl det.

Under fler decennier kom Hotel San Carlos att bli en samlingsplats för de stora stjärnorna i USA såsom Clark Gable, Spencer Tracy, Carole Lombard, Jean Harlow, Cary Grant, Marilyn Monroe, Gary Cooper, Humphrey Bogart m.fl. Mae West bodde länge på hotellet när hon framträdde på The Orpheum Theatre. På trottoarerna runt hotellet finns filmstjärnornas autografer inristade, precis som i Hollywood.

I Phoenix var det fruktansvärt varmt. En torr ökenvärme runt +40°. Det gick inte att vara ute hur länge som helst men det blev några rundor i det folktomma city för det var lördag, söndag och helgdag

(måndag). Hard Rock Café finns ju över hela världen och det har blivit ett måste att besöka. Kyparen var väldigt imponerad av mitt uppdrag och önskade mig lycka till.

På måndagen var det aktiviteter i staden för då skulle Arizona Diamondbacks (baseboll) spela hemmamatch. Hade det inte bara varit så varmt! Klockan 15.00 på tisdagen blev jag hämtad med limousine som tog mig till sjukhuset, Good Samaritan Regional Medical Center, för att hämta stamcellerna. Det var lite nervöst när jag skulle kontrollera att alla dokument stämde men min amerikanska kollega hjälpte mig. I USA måste allt kollas rigoröst. Sista kvällen i Phoenix tillbringades på hotellet för stamcellerna fick inte lämnas ur sikte. De fick tillbringa natten med mig på hotellrummet.

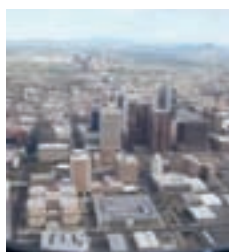
Flyget avgick från Phoenix på morgonen dagen efter i tid och direkt till Washington för byte med riktning mot Köpenhamn. Stamcellerna anlände i säkert tillstånd till Lund tidigt på morgonen av en trött men nöjd kurir. Idag, när jag träffar patienten som fick stamcellerna, tänker jag på resan och vilket livsavgörande uppdrag det är att vara kurir.

Christel Wendt

leg sjuksköterska och t.f. koordinator



Resan börjar på Lunds Central, tåget till Kastrup



Phoenix city från ovan



Transplantationskoordinatör



Banner Good Samaritan Medical Center, sjukhuset

FOTON: HG Wendt

Ett nytt LIV!

2007 förändrades livet för Håkan och Gunnel. Håkan fick beskedet att han hade en allvarlig blodsjukdom. Nu följde månader av ovisshet och kampen att få rätt diagnos.

Här nedan i dagboksform får vi följa deras resa.

Blåmärken talar sitt tydliga språk
I augusti 2007 fick Håkan blåmärken på kroppen. Prover visar på lågt trombocytvärde (50). Vi får en remiss till hematologen på Danderyds sjukhus. Prover och benmärgsprover görs och diagnosen aplastisk anemi ställs. Håkans trombocytvärde var nu 23.

Atg behandling startar den 10 december 2007 på KS i Solna. Efter 6 månader skulle det tas benmärgsprov för att se om behandlingen hjälpt. Professorn på Danderyd gjorde ej det och sa att Håkan inte kunde byta benmärg. Han menade att Håkan var för gammal, 60 år.

I juli 2008 byter Håkan läkare. Den nya läkaren på KS Solna gjorde ett benmärgsprov som visade på ett negativt resultat. Prover samt påfyll-

ning av trombocyter görs nu varje vecka och blod fylls på varannan vecka.

MÖ TET MED EVA

Tack vare Blodcancerförbundet fick vi i januari 2009 kontakt med läkaren/forskaren Eva Hellström-Lindberg på Huddinge Sjukhus. Mötet med Eva gav oss nytt hopp. Hon tog ett benmärgsprov och testade om alla gamla prov. Hon hittade ett kromosomfel som funnits där från första början. Nu fick Håkan äntligen rätt diagnos, myelodysplastiskt syndrom, MDS. Vi får veta av Eva att endast en benmärgstransplantation kan rädda Håkan som nu är 62 år. Den 23 mars 2009 ställer sig Håkan i kö för ny benmärg.

SEN GICK ALLTING FORT!

Den 8 april hittades två givare. Den 17 april opererades en cvk i halsen

med 2 förgreningar som ska användas vid provtagningar och påfyllningar och den 18 april börjar Håkan med cellgifter.

Den 3 maj Vi blir inlagda på en isoleringssal på avd B87 på Huddinge sjukhus. Den 4 maj Håkan får cortison och Atg behandling (dropp) i 8 timmar och sedan två påsar blod och dropp för levern.

Den 5 maj på förmiddagen en påse cortison och en påse Trombocyter. Han får sedan Atg behandling på eftermiddagen och dropp för levern under natten.

Den 6 maj Håkan cyklade (träningscykel på rummet) och sen gjorde vi gymnastik. På eftermiddagen cortisondropp och Atg behandling på natten.

Den 7 maj En dag kvar tills benmärgsbytet, det känns spännande. Varje dag dammtorkar jag rummet och två gånger i veckan bäddar jag



rent. Håkan har ont i huvudet och i bihålorna. Han får sista Atg-behandlingen 14:30-20:30. På kvällen gick vi de 40 trappstegen ner till baksidan och satte oss på en bänk och bara njöt. Sen gick vi de 40 trappstegen upp igen. Vi somnade förväntansfulla inför morgondagen!

Den 8 maj. Håkan frös, hade ont i huvudet och en svullnad med blåmärke på armen. Han får en påse trombocyter (tromb.värdet 16, HB 102). Håkan cyklar i 5 min, puls 81 syre 100. Blodcellerna kom från Tyskland igår kväll. Nu väntar vi med spänning på att Håkan ska få dem.

Så äNTLIGEN ÄR DET DAGS

11:30 sattes droppet igång med de nya cellerna och 12:25 var det klart. Håkan får en påse natriumklorin efteråt. Blodtrycket 145/80 puls 85 och syret 98. Håkan får frossa ett tag. 16:30 får Håkan kalsiumfolinat 2 ml som ska bryta ner cellgiftet så att det inte skadar de nya cellerna. Håkan får furex på kvällen. Vätska i kroppen, väger 69,9 före 66,5.

VAKNAR UPP SOM EN 32-ÅRING

I dag är början till ett nytt liv. Den 9 maj vaknar Håkan pigg som en 32-åring. (givaren är 32 år och Håkan 62 år) Han går upp och börjar trampa på sin cykel, har gymnastik, duschar, bäddar sängen och äter en rejäl frukost. I dag väger han 67kg

blodtrycket 170/100. Håkan får furex, plendil och 2ml kalsiumfolinat. Han har ont i magen på kvällen. Den 10 maj, Håkan mår bra, eftersom han är isolerad får vi gå ut på baksidan av sjukhuset tidigt på förmiddagen och sent på kvällen. Vi är ute och promenerar flera gånger på kvällen.

Den 11 maj, Håkan får en påse trombocyter. Värdet låg på 16. Tandläkaren kom och limmar fast en tand som är lös och gör ont. Håkan är trött. Vi tar korta promenader.

Den 12 maj Håkan beställde dietkost. Sjukhusmaten är för starkt kryddad och går ej att äta pga. att han

har ont i munnen. Han har frossa på temp 37,4. Vi tar det lugnt hela dagen.

ONT I MUNNEN OCH KRÅNGEL MED MAGEN

Den 13 maj, i dag har Håkan ont i mun, huvudet, i rumpan och fryser. 38,2 i feber. Vänner kommer på besök och överlämnar två fliströjor. Håkan fryser, har feber 38,6. Sköterskan tar en odling och de sätter in Meronem (antibiotika).

Den 14 maj, på förmiddagen 38 i feber. Magnesium dropp 20ml i 6 timmar plus Alvedon, Dexofen 50ml och Natriumklorid 9ml. Varje dag Kaliumfolinat 2ml tills vita är



Foto: Privat.



på 0,5. På kvällen är Håkan feberfri. Vi går en promenad.

Den 15 maj Håkan är feberfri, blodtryck 130/80 vikt 66, hb 87, vita 01 trombocyter 30. Han får en påse blod och två påsar trombocyter. Vi tar en promenad. Håkan har diarré på kvällen.

Den 16 maj Varje morgon kl 05 tar de flera prover. Håkan har fått utslag på bröstet samt på armbågarna. Han har diarréer. Vi promenerade i 30 minuter.

Den 17 maj, Håkans utslag är kvar och han har fortfarande diarréer. Vi gick två kvällspromenader.

Den 18 maj, Håkan har ont i mun. Gurglar dagligen med Mycostatin. Utslagen kvar samt diarré. Magnesium dropp 530ml som tar 6 tim. Promenad på kvällen.

Den 19 maj, Håkan får dropp med antibiotika, för övrigt samma som i går.

Den 20 maj, i dag har hb varit över 100 i fem dagar och trombocyterna

över 30 i fyra dagar. Håkan får nu antibiotika 4 gånger per dag. Tungan är svälld, röd och skinnflädd, men han klagar aldrig.

Den 21 maj, när man ligger på isole-ringssal får man vistas ute hela dagarna o kvällarna på helgerna. I dag är det en helgdag så då ska vi vara ute. Vi går skogspromenader och njuter av naturen. Håkan börjar tappa hår och han har ont i hårbotten.

Den 22 maj, Håkan är på bra humör trots smärtan i sin mun. Han får näringsdrycker. Nu är hb 101 vita 0,3 och trombocyter 49. Promenad på kvällen i 45 min.

MIN äLSKLING äR LIKA FIN UTAN HÅR

Den 23 maj, i dag gick vi ut kl 08.00. Håkan tappar hår. Jag plockar bort hår när vi är ute och går. När vi kom upp på salen rakade vi bort resten. Min älskling är lika fin utan hår. Provsvar Hb 101, vita 0,6 trombocyter 57. Vi tar en

promenad i duggregn.

Den 24 maj, livet är underbart. Dagens provsvar, hb 97, vita 0,9 trombocyter 67. Det betyder att isole-ringens är bruten, allt har gått över förväntan. Den nya benmärgen har börjat arbeta.

Den 25 maj, vid en benmärgstransplantation är man oftast inlagd 6 veckor. I dag åker vi hem! Efter tre veckor och en dag. Provtagningar 2 ggr i v på Huddinge sjukhus i 3 mån. I juli slutade Håkan med alla mediciner. Det är 9 månader sedan benmärgstransplantationen. Håkan har sen dess fått lymfocyter 3 gånger från givaren. Håkan arbetar idag 25 procent.

Tusen tack till Eva Hellström-Lindberg och hennes läkarkolleger samt all personal på avd B 87 och dagvården.

Att hitta rätt läkare är livsavgörande! Nu ser vi ljusst på framtiden!

Gunnel och Håkan



En möjlighet att rädda liv – att ge navelsträngsblod efter förlossningen

Biobanken för navelsträngsblod grundades 2006 och finns på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. I dag finns ca 850 enheter blod infrysade men målet för den kommande treårsperioden är ca 5000 enheter i lager. Alla nyförlösta mödrar i Göteborg tillfrågas om de vill donera navelsträngsblod till banken och intresset är mycket stort – hela 97 procent av de tillfrågade säger ja.

Det nyfödda barnets blod innehåller en stor mängd blodstamceller. Blodstamceller är omogna celler som kan utvecklas till blodets alla olika blodkroppar – vita, röda och blodplättar. Stamcellerna kan därför efter en transplantation till en annan person återställa mottagarens förmåga att producera blod.

Patienter med olika blodsjukdomar som leukemi och vissa medfödda blodsjukdomar transplanteras med blodstamceller.

För cirka 25 procent av de barn och vuxna som behöver transplanteras saknas lämplig givare och då kan navelsträngsblod användas. Om man är lämplig som givare till en viss person bestäms av hur lika givarens och mottagarens vävnadstyp är. Om man använder navelsträngsblod behöver givarens och mottagarens vävnadstyp inte stämma helt överens vilket ger en unik möjlighet att nästan alltid hitta en givare.

Victoria Hånell

Källa: Barn & Cancer och Biobanken för navelsträngsblod



FOTO:STOCK.XCHNG

Vad är en stamcell?

Stamceller är icke specialiserade celler vars funktion ännu inte har bestämts. De kan utvecklas till olika celltyper genom en process som kallas differentiering. I de tidiga stadierna av fosterutvecklingen utvecklas stamcellerna i embryot till alla celltyper i kroppen.

Forskarna i Sverige ser stora möjligheter att utnyttja stamcellerna för att kunna reparera organ i kroppen och kanske till och med producera nya organ. Förhoppningen är att

man med hjälp av stamcellsforskningen ska kunna bota svåra sjukdomar, till exempel Parkinsons och Alzheimers sjukdom. På lite längre sikt tror läkarna att stamcellsforskningen kan revolutionera behandlingen av exempelvis diabetes, ryggmärgsskador och hjärtsjukdomar.

Forskarna efter alternativa sätt att få fram stamceller. En möjlighet är att använda stamcellerna i benmärgen. I dag används dessa stamceller vid stamcellstransplantation för att

få fram nya blodceller. I framtiden hoppas man kunna få stamcellerna i benmärgen att även producera andra typer av celler.

WH

Källa: Barn & Cancer

Geblood.nu
020-390 390 Blodcentralerna

Stiftelsen

Lydiagården



Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

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

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

Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

www.lydiagarden.se

STÖRST

inte alltid bäst

I Umeå finns Europas nordligaste center för allogena transplantationer. Här har man sedan början av 1990-talet gjort cirka 60 transplantationer per år. Av dessa är cirka 25 allogena. Nu riskerar de att försvinna från NUS.

Transplantation av organ, celler och vävnader är i dag rutinmetoder när det gäller att behandla en rad sjukdomar. Den första benmärgstransplantation i Sverige genomfördes 1975 på Huddinge sjukhus i Stockholm. 1997 hade drygt 75 000 benmärgstransplantationer genomförts vid 300 centrum runt om i världen. Vid en stamcellstransplantation ersätts patientens sjuka blodceller med nya, friska blodbildande stamceller. De tas antingen från patienten själv (autolog transplantation) eller från en annan person (allogen transplantation). En blodbildande stamcell är en omogen cell som kan utvecklas till både röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar (trombocyter). Benmärgens funktion är bland annat att producera stamceller som sedan utmognar till röda och vita blodkroppar samt blodplättar. Vid leukemi omvandlas de vita blodkropparna till cancerceller som pressar undan de normala benmärgscellerna. Benmärgstransplantation används främst som behandlingsmetod vid leukemier, svår aplastisk anemi och ärftliga ämnesomsättningsjukdomar.

Nu riskerar NUS att förlora rätten att utföra allogena transplantationer. Socialstyrelsen har tillsatt

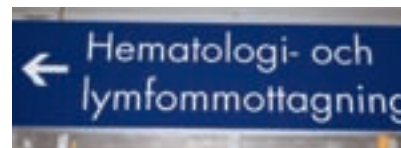
en utredning där man undersöker möjligheten att allogen stamcellstransplantation blir rikssjukvård. Med rikssjukvård avses verksamhet som koncentreras till färre enheter än de fem universitetssjukhusen. Socialstyrelsen beslutar vilka områden som ska definieras som rikssjukvård och vilka landsting eller regioner som får bedriva rikssjukvård med tillstånd. Om allogen stamcellstransplantation blir rikssjukvård kommer NUS patienter med stor sannolikhet att få åka till Stockholm om de skall transplanteras. Under 100 dagar kommer de att få vistas långt från anhöriga och vänner. Ett beslut kring detta kommer senare under året.

Anders Wahlin, professor, arbetar vid hematologen på Norrlands universitetssjukhus, NUS. Han är starkt kritisk till Socialstyrelsens förslag på rikssjukvård.

– Vi transplanterar i dag från fyra län. Vi har 900 000 människor i vårt upptagningsområde. Vi har ingen väntetid för transplantationer vid NUS. En av riskerna med rikssjukvård är just att det kan bli väntetider. Jag upplever att nästan hela professionen ställer sig frågande till förslaget säger Anders.

Vad skulle det innebära för era patienter om det blir rikssjukvård förutom långa resor?

– Låt säga att patient som bor i Norrbotten ska transplanteras. Om det är rikssjukvård skickas patienten direkt till Stockholm. Efter 100 dagar kommer patienten så till oss. Detta är då för oss en helt främmande patient. Vi har varken före eller under transplantation haft någon som helst kontakt med patienten. Detta är helt i motsats till hur vi har i



dag. Närheten är viktigt både för patienten och för personalen. Fysiska möten med patienter är nödvändiga. Jag tror också att det finns en risk att färre kommer att transplanteras just på grund av den långa resvägen. Att vara 100 dagar från anhöriga det är en lång tid. I dag har vi en god kontakt mellan sjukhusen. Vi byter erfarenheter, forskning och kunskap. Varannan vecka har NUS till exempel videokonferens med Sunderbyns sjukhus i Norrbotten, som flera av våra patienter kommer ifrån. Procentuellt på antal människor per sjukhus är Västerbotten störst på transplantationer i regionen. Vid större center är det mindre chans att man får transplanteras. Detta kan man också ha i åtanke när man diskuterar rikssjukvård. Störst är inte alltid bäst.

NUS var först i Sverige att ansöka om Jacie-ackreditering, berätta varför?

– EBMT är en europeisk takorganisation för benmärgstransplantation. Enligt deras kriterier, JACIE, är minimikravet för ackreditering tio allogena benmärgstransplantationer per år. Om ett center utför allogena benmärgstransplantationer på såväl barn som vuxna, skall transplantationer på barn vara minst fyra per år. NUS har i dag ingen barnkompetens för transplantationer. Vi transplanterar endast vuxna. Om ett center inte uppfyller ackrediteringskriterierna har det ingen möjlighet att få benmärgstransplantat tillvaratagna från utländska frivilliga donerare. NUS visste att detta skulle bli en nödvändighet så vi ansökte och tror oss uppfylla kraven. De övriga centra i Sverige jobbar också med sina ansökningar. Vi rådde bara ansöka först, säger han.



Hur ser Socialstyrelsen på denna ackreditering? Borde inte den ligga som underlag för deras beslut?

– Det kan man kanske tycka men utredaren vid Socialstyrelsen anser det inte vara relevant.

Hur tycker du att samarbetet fungerar mellan patientorganisation och personal?

– Det samarbetet fungerar jättebra. Vår lokalförening är här ofta. Den är mycket aktiv både på avdelningen och utanför. När det gäller exempelvis rikssjukvård och transplantationer anser jag att Blodcancerförbundet är den enda viktiga patientorganisationen. Det är därför viktigt att ni får komma till tals i denna viktiga fråga.

Efter intervjun visar Anders runt mig på avdelningen. Och det är svårt att undgå föreningens starka engagemang. Klistermärken, broschyrer, bilder på lokalavdelningen, gåvor, anhörig-sängar och dvd-filmer talar sitt tydliga språk. Jag tror inte NUS med dess personal, patienter, anhöriga och lokalförening ger upp utan en rejäl kamp.

Victoria Hånell
redaktör

FAKTARUTA

Med rikssjukvård avses hälso- och sjukvård som bedrivs av ett landsting och som samordnas med landet som upptagningsområde. – HSL 9 a §

Rikssjukvården skall samordnas till enheter där en hög vårdkvalitet och en ekonomiskt effektiv verksamhet kan säkerställas. – HSL 9 a §

Syftet med att koncentrera hälso- och sjukvård till ett eller två regionsjukhus är att öka effektiviteten, höja den medicinska kompetensen och stärka patientsäkerheten. För att definieras som rikssjukvård ska följande kriterier uppfyllas:

Sjukdomen/tillståndet är ovanligt. Diagnos/behandling är komplicerad och kräver specialkompetens. Diagnos/behandling medför hög resursförbrukning

JACIE (Joint Accreditation of ISCT and EBMT) har accepterats som norm inom EU. För att ett centra ska kunna bli ackrediterat av JACIE kravs att man gör tio allogena transplantationer per år.

EBMT står för The European Group for Blood and Marrow Transplantation.

Vem vill ha ett hemligt påskägg?

Påskharen har inte glömt bort Hæmas läsare.
Två hemliga bok-ägg finns för utlottning i detta nummer.
ä GG 1, LEDTRÅ D Hå RDKOKT (FARLIGARE VARIANT)
ä GG 2, LEDTRÅ D Lö SKOKT (SNÄLLARE VARIANT)
Vill du bli den lycklige vinnaren av ett bokpaket?
Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4,
172 27 Sundbyberg, märk vykortet med vilket ägg du helst vill ha.
Vi vill ha vykortet senast den 20 april 2010.

Eft-Erl ysnings - unga vuxna

Är du mellan 20-35 år?

Har du själv varit sjuk eller är du anhörig?
Anmäl dig då till Blodcancerförbundet stödpersonutbildning för unga vuxna.
Att drabbas av blodcancer och vara ung kan ha sina speciella problem. Möjligheten att få tala med någon i samma situation är värdefull.
Vill du dela med dig av dina erfarenheter och tillsammans med oss vara ett stöd för andra unga vuxna?

Lördagen den 17 april 2010 anordnas en kurs på Park Inn Solna. Föreläsare är Britta Hedefalk från Cancerfonden.

Vi vill på sikt skapa ett nätverk för unga vuxna inom Blodcancerförbundet. Detta är Er chans att vara med från starten.

För att gå denna kurs måste Du vara medlem i någon av Blodcancerförbundets lokala föreningar. Medlemsanmälan görs lättast på vår hemsida, www.blodcancerforbundet.se

Anmälan till Victoria Hånell, wictoria@blodcancerforbundet.se



VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 4 • 2009

Ev. vinstskatt betalas ut av vinnaren

Vinnare i krysset:
Mona Andersson, Karlstad
Yvonne Hedman, Sikfors

Vinnare Sudoku
Bo Sörmark, Ödåkra
Jan-Åke Stenström, Lund

Vinnare av bokpaket
Julpaket nr 1 Bruno Nordström, Örebro
Julpaket nr 2, Ida Axén, Norrköping



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

Lösen: 1931



Hjärtligt välkommen till
STÖDPERSONSUTBILDNING i Norrköping!

Kursen riktar sig både till dig som varit sjuk eller som är anhörig.
 Att drabbas av blodcancer och vara ung kan ha sina speciella problem.
 Möjligheten att få tala med någon i samma situation är värdefull.
 Vill du dela med dig av dina erfarenheter och tillsammans med oss vara ett stöd för andra?
 Lördagen den 8 maj anordnar Blodcancerförbundet en stödpersonutbildning i Norrköping.
 Plats Grand Hotell.
 Utbildningen är för medlemmar i Uppsala, Skaraborg, Örebro, Stockholm och Gotland.
 Anmälan görs till Marie Talmark på telefon 0500-49 43 65 eller via e-post talmark@telia.com
 Först till kvam, anmälan senast den 21 april.



Medlemmar i Uppsala

Hjärtligt välkomna till ett informationsmöte
 torsdag den 6 maj i Uppsala.
 Plats, Boströmsalen, ingång 30, klockan 18.00–21.00
 Föreläsare är Martin Höglund, läkare och Ulla Frelin, kurator.
 Tema för kvällen är anhörigstöd, stödpersonverksamhet och framsteg inom behandling av blodsjukdomar.
 Anmäl dig gärna till Wictoria Hånell på telefon 08-546 405 41
 eller e-post info@blodcancerforbundet.se
 Blodcancerföreningen bjuder på fika.
Hjärtligt välkomna önskar
 Blodcancerföreningen
 i Uppsala sjukvårdsregion



Blodcancerförbundets föreningar

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

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

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

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

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

BLODSJUKAS FÖRENING I SYDÖSTRA
 SJUKVÅRDSREGIONEN, BFSÖS
 c/o Inge Gustafsson
 Lidaleden 95, 603 81 Norrköping
 Plusgiro: 35 25 20-1, tel: 011-14 57 07

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

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

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

BLODCANCERFÖRENINGEN
 I ÖRNSKÖLDSDVIK
 c/o Inga-Lisa Svensson
 Baldersvägen 1 C, 891 36 Örnsköldsvik
 Plusgiro: 146 94 77-2, tel: 0660-37 72 15

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

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

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

BLODCANCERFÖRENINGEN
 HALLAND
 Therese Tellqvist
 Brearedsvägen 34, 31038 Simlångsdalen
 Bankgiro: 5102-3091. tel: 035-70750

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

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

FRÅ N HJ Ä RTA TILL LIV

Jag är en kvinna på 58 år, som insjuknat i leukemi våren 2007. Efter behandling letade man lämplig donator av stamceller. Detta skedde under hösten och i oktober 2007 fick jag min stamcellstransplantation.

Efter två år kan man få kontakt med sin donator om denne godkänner detta. Min donator gjorde det och jag skrev ett brev om mig och min tacksamhet att få livet tillbaka.

Någon tid senare fick jag ett brev tillbaka där hon meddelade att hon var tacksam att hon gett mig livet tillbaka och att hon gjorde detta av hela sitt hjärta. Dessutom ställer hon gärna upp i fortsättningen om så skulle behövas.

Tänk att det finns medmänniskor som ställer upp frivilligt för att ge liv till en annan människa i en svår situation.

Tacksam

HEMSIS
Hematologisjuksköterskor i Sverige

Årsmöte för HEMSIS, Hematologisjuksköterskor i Sverige

I ett samarbete med SFH anordnas 41st Nordic Hematology Spring meeting 21-23 april 2010 i Uppsala, i samband med det kommer HEMSIS också att ha sitt årsmöte.

Tid: den 21 april 2010 kl: 10.00 - ca 11.00

Plats: Uppsala Konsert & Kongress.

Anmälan till årsmötet: janet.lundqvist@akademiska.se

Information: www.hemsis.se

Anmälan till 41st Nordic Hematology Spring meeting: www.nordichematology.org

Välkomna



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

Ulrika Brunell-Abrahamsson
Medicinsk rådgivare, Bristol-Myers Squibb

www.bms.se



Bristol-Myers Squibb



hæmakryset

				MOT MITTEN		ÅKER TJUV IBLAND	PÅ DEN ODLAS DET	SKJUT-ER SKOTT	KNAPP-AST MODIGT	ZEDONG	MÖBL-ERAT		
				FALLER TILL SIST						MUSIK-BOLAG TIPPARE			
				SÄLL-SYNT				ÄR LEVER OCH MJÄLTE					
				KALLAS PÅ VISSA HÅLL EN HÖSTACK				KON-TORS-MASKIN KÄKA					
						SKYGG				BLIR PÅTÄND TILL VALBÖRG	HÖRS GRÄT-ANDE		
						EJ ANVÄND							
				INLEDER BISATS	GÖR VÄRK	INTE SÅ SÄLLAN			DE BRUKAS I TRÄD-GÅRDEN	LITEN SÄL	DE GER ULL		
EN RIKTIG BLIXT- OCH DUND-ER-GUBBE				SVART PÅ VÄG	GJORDE SKAMSEN								
SAKNAR ATEIST							EN ANNAN YTA						
GÖR MAN MATEN FÖRE MÅLTID										DEN BRYTER LJUSET			
SKYDDAR VEDEN	GUD-OMLIG BÄG-SKYTT	KAN LÄGER-ELDEN GÖRA	TRICK	SOM HÄNDA	KAN JURYN EN VINNARE	ÄR SKJUT-KLARA BÖSSOR			SPELAS PÅ PUB	RÖRA			
				LÄGGS ÖVER OST SVARAR TVEKSAM			NALLE-BOSTAD	TAR VI NYA IBLAND	HÄLLER VI UNDER VATTEN				
DET GER KLIRR I KASSAN						LIKNA LUTA			SKÖTSEL				
SÄGER VILLIG				ILLA TILL-TYGAD				BRODER-LAND					
GJORDE MATT BABY						HÄRSKA			DEN HAR FOT-FASTE				

© AB RIGNELL-ZANDER

TA CHANSEN OCH VINN!

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

Senast den 20:e maj ska lösningarna vara oss tillhanda.

Märk kuverten "Kryss 1-10" resp. "Sudoku 1-10" och skicka dem i separata kuvert till:

Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg

LÖSEN SUDOKU #1 • 2010



NAmN: _____

Ad ReSS: _____

ORT _____

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

Ett Sudoku från AB RIGNELL-ZANDER

POSTTIDNING B

Av SÄNdARe & ReTuRAd ReSS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg



Hjälp oss att stödja forskningen!

Blodcancerfonden

Pg: 90 04 21-9

www.blodcancerforbundet.se