

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 4 2023



AKTUELLT

Vilhelmina Jacobson
donerade sina
blodstamceller
via Tobiasregistret

FORSKNING OCH NYHETER

Rapport från
hematologimöte:
Nya läkemedel
på gång för flera
blodcancersjukdomar

Dulgot

som är säkert
och smakrikt

TEMA: INFEKTIONER



Specialistläkaren Anna Nordlander
om vad vården, du själv och
närstående kan göra

Så kan infektioner förebyggas och behandlas

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

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

Läs mer om vår forskning på abbvie.se





Tobiasdagen gav hopp om livet!

EN GRÅMULEN OCH BLÅSIG novemberdag var jag med om något stort och hjärtevärmande. Då firades Tobiasdagen för första gången någonsin. Publiken skattade och grät om vartannat när patienter, donatorer och anhöriga intervjuades på Kägelbanans scen i Stockholm.

Bland dem som bidrog till den fantastiska stämningen var Vilhelmina Jacobson, 21 år, från Stöde i Medelpad. Hon berättade om hur det gick till när hon anmälde sig till Tobiasregistret och hur hon filmat hela processen – från mejlet där det stod att hon blivit matchad med en mottagare, fram till dagen D då hennes blodstamceller skördades på Aferesmotagningen på Huddinge sjukhus. I det här numret av medlemstidningen Haema kan du följa hennes väg från nyfiken nittonåring till stolt stamcellsdonator.

ATT FÅ NÅGON ANNANS STAMCELLER är för många med blodcancer en sista utväg. Även om behandlingen är livräddande medför den risker för biverkningar, såsom svåra infektioner. Temat för det här numret är just infektioner och hur de kan förebyggas och behandlas. Om detta berättar Anna Nordlander, infektionsläkare, hematolog och forskare. Hon är

en av de specialister som kommer att föreläsa för Blodcancerförbundets medlemmar under våren.

Allogen stamcellstransplantation är även på tapeteten i intervjun med Olina Lind, medicinsk sakkunnig och forskningsansvarig i förbundet. Det senaste internationella hematologimötet som hon bevakat för Haemas räkning, hade glädjande nog ett tydligt fokus på patientnyttan.

I TEMAT OM INFEKTIONER får du även tips om hur du kan njuta av gravad lax i julhelgen, även om du behöver vara försiktig med vad du äter. Som bonus får du recept på julgodis som är både hälsosamt och himmelskt gott.

God helgläsning!

Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Haema
Utgivning: 4 nummer/år
Upplaga: 7 315 ex

Nästa nummer: mars, 2024

Prenumeration via medlemskap eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Peder Skarstedt
Redaktör Gunilla Eldh, medicinjournalist
Formgivare Göran Hagberg,
Malcolm Grace AB
Bildbehandling Maria Lönegård,
Malcolm Grace AB
Omslagsfoto Susanne Kronholm
Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet
Franzégatan 58, 112 16 Stockholm

Öppettider kansliet: vardagar 10–15
Telefon 08–546 405 40
Telefontid vardagar 10.00–12.30
E-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

ISSN: 1100–0651

haema



Innehåll

- 3 Redaktören har ordet
- 5 LEDAREN
Peder Skarstedt:
Nytt år med nya teman
- 6 FORSKNING OCH NYHETER
Patientnytta i fokus
på hematologimöte

- 8 Möjlig "game changer" för PV inger hopp
- 10 Nya läkemedel för lymfom på gång
- 12 **AKTUELLT**
"Nästan som att vara på spa". Vilhelmina Jacobson var 19 år när hon anmälde sig till Tobiasregistret.

- 18 **TEMA: INFEKTIONER**
Så kan infektioner förebyggas och behandlas

- 22 Smakrikt och säkert på julbordet

- 26 **AKTUELLT**
"Patienterna mår ju så mycket bättre"

- 30 Nytt centrum för avancerade terapier

- 31 BLCF-team på Fokus Patient

- 33 **NYHETER FRÅN KANSLIET**
Vykort från Linnea

- 34 **FÖRENINGSNYTT**
Här hittar du lokalföreningarna

- 36 Lösning korsord & sudoku nr 3

- 38 Korsord & sudoku



18



26

FORSKNING ÄR FRAMTIDEN OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

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

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





Ledare

Peder Skarstedt

Arbetande styrelseordförande
Blodcancerförbundet

Nytt år med nya teman

JAG HAR BARA tre nyårsönskningar:

- Att alla får en god och nära vård och behandling med så få biverkningar som möjligt.
- Att fler med blodcancersjukdom får del av nya behandlingar som ökar chansen till överlevnad.
- Att alla får tillgång till en god rehabilitering som ger bättre livskvalité och arbetsförmåga.

EFTER ETT TURBULENT ÅR har nu styrelsen och kansliet hittat fungerande arbetsformer. Den avgående generalsekreteraren Lise-lott Eriksson avtackades i oktober och rekrytering av en ny generalsekreterare pågår för fullt.

Vi ser fram emot ett nytt verksamhetsår med bland annat många uppskattade aktiviteter i föreningarna och intressanta föreläsningar för förbundets alla medlemmar.

Återkommande temadagar om angelägna ämnen är ett led i vår strävan att öka medlemsnyttan och förmedla information om angelägna ämnen till våra medlemmar. Inför de temadagar som vi planerar för första halvåret 2024 har vi engagerat läkare, forskare och specialister, som delar med sig av erfarenheter och nya forskningsrön, till nytta för oss som är berörda. De teman som är aktuella under vintern/våren 2024 är:

Komplikationer/biverkningar vid olika behandlingar för myelom. Föreläsare är Johan Lund, överläkare och sektionschef vid Karolinska universitetssjukhuset. Han kommer också att ta upp framgångsrika forskningsstudiebehandlingar, såsom bispecifika antikroppar och CAR-T-cellsbehandling.

Infektioner. Du kommer också att få möjlighet att lyssna till Anna Nordlander, infektionsläkare vid Karolinska universitetssjukhuset, som är intervjuad i detta nummer av Haema. Hon kommer att föreläsa om både vanliga och mer sällsynta infektioner vid blodcancerbehandling – hur ser symtomen ut, hur kan dessa infektioner upptäckas och vilka behandlingsmöjligheter finns?

Fatigue/hjärntrötthet. Föreläsare är Erik Boberg, hematolog och forskare vid Karolinska Universitetssjukhuset. Varför får man minnesstörningar och hjärntrötthet efter blodcancerbehandling? Vilka möjligheter finns till självläkning och rehabilitering?

Polyneuropatier. Föreläsning av neurolog/neurofysiolog och forskare vid Karolinska Universitetssjukhuset om toxiska neuropatier. Sedan föreläser neurologifysioterapeuter från Neurocampus, om fysioterapi och träning och vidare experter (sjuksköterska, psykolog och arbetsterapeut) från Högspecialiserad smärtrehabilitering vid Danderyds sjukhus om långvarig smärta och smärtrehabilitering.

Mag- och tarmbesvär. Föreläsning om symtom och behandlingsmöjligheter vid magtarmpåverkan vid blodcancerbehandlingar. Kan anpassad kost och matvanor minska besvären?

Cancerrehabilitering och stöd. Processledare och expert är bland andra Patrik Göransson, psykolog, utvecklare inom cancerrehabilitering och enhetschef vid Cancerrehabilitering Skåne Online, Ängelholms sjukhus. Helheten i en patients rehabiliteringsprocess/-plan behandlas, som kan innehålla den psykologiska, fysiska och sociala rehabiliteringen, fatigue/hjärntrötthet, kost och näring, sexuell hälsa och existentiella frågor.

VISSA AV TEMADAGARNA anordnas gemensamt av Blodcancerförbundet och Blodcancerföreningen i Stockholms län. Om du eller din förening har förslag på samarrangemang med förbundet är du välkommen att ta kontakt med mig. ■

God Jul & Gott nytt år





FORSKNING & NYHETER

Patientnytta i fokus på hematologimöte

Vid ett av årets stora internationella hematologmöte deltog patienter, läkare och forskare. Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig vid Blodcancerförbundet, imponerades av kongressens vetenskapliga nyheter och patientfokus.

Text: Gunilla Eldh Foto: Shutterstock

UNDER TRE DAGAR i oktober höll International Academy for Clinical Hematology en konferens om forskning och framsteg inom hematologin. Organisationen är grundad av en grupp läkare och syftet är att stödja och bidra till

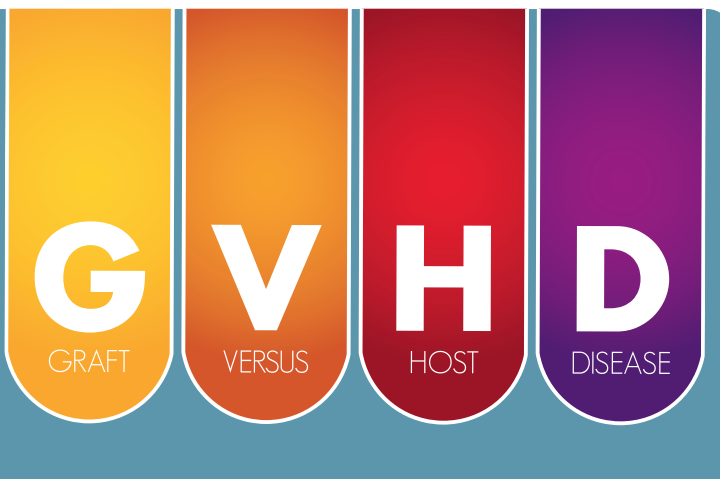
en god klinisk praxis inom hematologi. Man publicerar också riktlinjer och rekommendationer inom området.

Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig vid Blodcancerförbundet, som bevakade

GVHD

Graft-versus-host-disease, GvHD, är en allvarlig komplikation efter allogen stamcellstransplantation, då stamceller mottas från en donator. Namnet kommer sig av att de transplanterade cellerna attackerar värden.

Både akuta och kroniska former av GvHD förekommer och symtomen mellan dessa varianter varierar, också beroende på vilket organ som är drabbat. Symtom på GvHD kan till exempel vara eksemliknande hudutslag, feber, diarré, leversvikt, buksmärter och ögonproblem i form av torrhet.



konferensen för Haema, är imponerad över hur patientnyttan belystes under föreläsningarna.

– Konferensen hade ett väldigt bra patientfokus. Att patientföreträdare deltog på plats i Paris och ställde frågor och var engagerade under frågestunder bemöttes väldigt positivt, säger hon.

Konferensen inleddes med ämnen som är diagnos-överskridande, det vill säga att de berör många patienter med olika blodcancersjukdomar. Det gäller inte minst graft-vs-host disease, GvHD, en komplikation efter allogen stamcellstransplantation.

– Många blodcancerpatienter som genomgår en stamcellstransplantation tänker kanske att nu är jag botad och att man är väldigt tacksam, men drabbas efteråt av bekymmersamma besvär såsom kronisk GvHD. Den här typen av symptom och långvariga biverkningar måste hanteras optimalt för att patienterna ska få bästa möjliga livskvalitet. Därför är det så viktigt att sprida kunskap och hitta de bästa strategierna för behandling, säger Olina Lind.

DEN SOM INLEDDE sessionen om GvHD, var en "världskändis" inom hematologi, Mohamad Mohty, som är professor och forskare verksam i Paris.

– Han beskrev forskningsfokus de senaste åren och att man nu försöker förebygga de problem som en allogen stamcellstransplantation kan medföra, inte bara behandla komplikationerna då de redan uppstått. Det gäller att vara väldigt uppmärksam och identifiera tidiga symtom och vilken grad av GvHD det rör sig om så att man kan sätta in effektiv behandling innan sjukdomen utvecklas.

Läkemedel som visat sig ha god effekt för patienter som visar tecken på misstänkt GvHD är Ruxolitinib, och Ibrutinib som man sedan tidigare använder för andra diagnoser.

– Det nya läkemedlet Belumosudil var ett annat intressant och lovande alternativ som presenterades

Därför är det så viktigt att sprida kunskap och hitta de bästa strategierna för behandling.



vid kongressen. Man har sett en god svarsfrekvens i flera olika organsystem. Det är viktigt eftersom GvHD kan drabba väldigt många olika organ, såsom huden, munnen, ögon, lever och tarmen, säger Olina Lind.

I EN LITEN STUDIE har man också undersökt om CAR-T skulle kunna vara en möjlig behandling för att behandla GvHD.

– Det är än så länge på experimentstadiet men att möjligheten undersöks är väldigt intressant.

Ett annat diagnosöverskridande ämne vid konferensen var CAR-T och då med fokus på mikrobiomet, det vill säga alla de mikroorganismer som lever i och på människokroppen.

– Här pratade man om hur förståelsen för mikrobiomet skulle kunna användas för att förbättra resultaten och utfallet efter en CAR-T-behandling. Det verkar nämligen vara så att de patienter som har en hög mångfald av olika bakterier i tarmen har en större chans till en bättre respons på CAR-T.

Ett sätt att öka mångfalden av goda bakterier i tarmfloran är så kallad FMT (fekal mikrobiell transplantation) i form av stolpiller.

– Det pågår forskning nu inom det här området så det blir jättespännande att följa utvecklingen. Även om CAR-T hjälper många patienter redan idag finns det ju utrymme för förbättringar, till exempel genom att förhindra återfall, säger Olina Lind. ■

CAR-T – SÅ FUNKAR DET

- Målet för CAR-T-behandlingen är bland annat en molekyl som kallas CD19 som finns på cancercellernas yta.
- Vapnet är en specialdesignad (genetiskt modifierad) variant av patientens egna T-celler.
- För att åstadkomma det skördar man först patientens egna T-celler genom ett blodprov eller genom att blodceller tas fram via så kallad leukaferes.
- I ett laboratorium ändrar man sedan patientens T-celler genetiskt så att de bär på en så kallad antigenreceptor för CD19. Patienten får sedan tillbaka dem som en intravenös injektion.
- CAR-T-cellerna fungerar nu som målsökande robotar. De hittar och dödar cancercellerna som har CD19-molekylen på sin yta.
- Före CAR-T-injektionen får man cytostatika under ett par dagar för att städa bort de vanliga T-cellerna. De skulle annars skydda cancercellerna från CAR-T-celleras attack.
- CD19 är en av de markörer som CAR-T kan vara riktade mot. Det är den vanligaste, men det finns fler och nya så kallade targets studeras.



CAR-T på 10 sek.

CAR T-behandling använder patientens egna vita blodkroppar. De tas ut från blodet och förändras i ett labb. När patienten får tillbaka dem känner de igen och dödar cancercellerna.

Möjlig "game changer" för PV inger hopp

Under IACH-kongressen presenterades flera nya behandlingsmöjligheter för polycytemia vera, PV, övriga MPN-sjukdomar, MDS och för akuta leukemier.

– Man lär sig fortfarande hur läkemedlen vid akut myeloisk leukemi ska användas och hur de ska kombineras på bästa sätt, säger Olina Lind.

Text: Gunilla Eldh Foto: Shutterstock

POLYCYTEMIA VERA (PV) innebär att man har för mycket röda blodkroppar. En viktig del av behandlingen är därför att tappa patienten på blod (flebotomi) för att minska risken för blodproppar.

Utöver blodtappning kan man få olika typer av läkemedel, till exempel Trombyl och benmärgshämmande behandling, såsom Hydrea och interferon.

– Men det som var väldigt spännande under den här kongressen är en ny läkemedelskandidat, Rusfertide, som har visat sig stabilisera blodvärdena och minska behovet av flebotomi. Man såg också förbättring i symtom, särskilt när det gällde hjärndimma och koncentrationssvårigheter, berättar Olina Lind.

Enligt den fas-2 studie som presenterades på kongressen har Rusfertide få biverkningar och nu pågår en större fas 3-studie.

– Rusfertide kan verkligen vara en "game changer" eftersom behandlingen både tycks ha minimal toxicitet och kan ge ger ökad livskvalitet. Patienterna kan slippa flebotomi som kräver sjukhusvård och osäkerheten kring när man behöver komma in för behandling nästa gång.

INOM ESSENTIELL TROMBOCYTEMI (ET) var ett fokus under kongressen immunterapi i form av vaccin och terapeutiska antikroppar. Immunterapi har rönt stora framgångar inom många blodcancersjukdomar, dock hittills inte för ET och andra så kallade myelopliferativa neoplasier, MPN.

– Tidigare vaccinstudier har inte har gett så bra resultat. Det man har försökt göra nu är att förstå varför vissa inte svarar på vaccin. Man tror också att

vissa vaccinvarianter kan vara mer effektiva än andra. Nu pågår det studier med de här nya vaccinerna där man också kombinerar behandlingen med så kallade immuncheckpointhämmare. Det blir spännande att se vad den forskningen kommer visa, säger Olina Lind.

Forskning pågår också på en monoklonal antikropp som visat goda resultat i prekliniska experiment och i modeller med försöksdjur.

– Det är för tidigt att säga om immunterapi kan fungera även för ET men forskningen inom området blir väldigt intressant att följa.

FÖR PATIENTER MED MYELOFIBROS

(MF) finns idag bara en enda potentiellt botande behandling och det är allogen stamcellstransplantation. En hake är att patienter med myelofibros ofta är äldre och kanske inte kan genomgå en stamcellstransplantation.

– Eftersom MF är så komplex och de nuvarande behandlingarna har begränsningar kan man behöva angripa sjukdomen på flera olika sätt. Därför pågår nu flera studier där man testar olika nya läkemedel i kombinationer.

Idag finns fyra olika så kallade JAK-hämmare för behandling av MF, varav en verkar vara särskilt intressant för MF-patienter som har anemi.

– Man hoppas ju att all den här forskningen kan möta de "unmet needs" som finns hos den här patientgruppen, säger Olina Lind.

MYELOYDYSPLASTISKT SYNDROM (MDS) är ett område där få läkemedel har godkänts och inget hittills har lyckats bota sjukdomen eller ge särskilt bra resultat.





Enligt experterna på kongressen är CAR-T en standardbehandling för ALL-patienter som fått återfall eller som inte svarar på tidigare behandling. ”

Den enda potentiellt botande behandlingen är också här allogen stamcellstransplantation.

– Även om MDS har varit lite av en utmaning så pågår det mycket forskning där man har sett lovande resultat. Under den här kongressen presenterades två nya läkemedel i en ny läkemedelsklass, så kallade IDH-hämmare, som kan innebära en möjlig ny behandlingsstrategi för patienter med MDS.

INOM AKUT MYELOISK LEUKEMI (AML) har det kommit många nya läkemedel sedan ett par år tillbaka men det har inte riktigt återspeglats i en avsevärt bättre överlevnad för alla med AML.

– Det går ju lite bättre för yngre patienter men det behövs fler effektiva och mindre toxiska behandlingar som även kan hjälpa äldre patienter, säger Olina Lind.

– Det som poängterades var just den ökade förståelsen för genetik och den biologiska komplexiteten hos AML. Detta är helt nödvändigt för att kunna utveckla bättre och mer individanpassade behandlingar.

– Experterna diskuterade också möjligheterna att man kanske inte har sett den fulla potentialen hos de nya läkemedlen ännu. Man lär ju sig fortfarande hur läkemedlen ska användas och hur de kan kombineras på bästa sätt.

Under kongressen presenterades också flera studier som undersöker nya läkemedel i kombination med tex kemoterapi, cellgiftsbehandling.

– De verkar lovande och nu väntar vi på mer långsiktiga resultat, säger Olina Lind

FÖR AKUT LYMFATISK LEUKEMI (ALL) finns idag två CAR-T-produkter som är godkända av den europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA. Kymriah är godkänd för patienter upp till 25 år och Tecartus för patienter 26 år och äldre.

– Enligt experterna på kongressen är CAR-T en standardbehandling för ALL-patienter som fått återfall eller som inte svarar på tidigare behandling, säger Olina Lind.

Tre år efter att Kymriah godkändes baserat på ELIANA-studien tyder uppföljningen på att CAR-T kan vara botande, åtminstone för en del patienter.

– Nu diskuterar man också möjligheten att transplantera patienter efter CAR-T, bland annat för att minska risken för återfall. I dag vet man dock inte säkert vilka patienter som har en fördel av transplantation och det återstår att se, säger Olina Lind.

APLASTISK ANEMI (AA) är inte en blodcancersjukdom men en hematologisk sjukdom eftersom den påverkar blodet. Det är en allvarlig men rätt sällsynt blodsjukdom som kännetecknas av låga nivåer och brist på alla blodkroppar.

– Den vanligaste formen av aplastisk anemi liknar mer en autoimmun sjukdom, säger Olina Lind.

Under kongressen tog man upp forskning som har gjorts i bland annat Sverige på den här patientgruppen, där man har kartlagt de behandlingar som används.

– Det är immunhämmande behandlingar såsom ATG (antithymocytglobulin) i kombination med ciklosporin. Även allogen stamcellstransplantation samt kortison används.

Utöver dessa studeras nu flera nya läkemedel som verkar vara effektiva för den här patientgruppen, såsom Romiplostim och Eltrombopag.

– Eftersom en av de vanligaste dödsorsakerna vid AA är infektioner lyfte man också fram att det är viktigt att kunna undvika långvariga behandlingar som ökar infektionsrisken, till exempel kortison, säger Olina Lind. ■

Nya läkemedel för lymfom på gång

Den del av IACH-kongressen som handlade om lymfom var provokativ och spännande, enligt Olina Lind. Experterna diskuterade bland annat varför det fortfarande inte finns någon godkänd CAR-T-produkt för KLL.

Text: Gunilla Eldh Foto: Shutterstock

FOLLIKULÄRT LYMFOM (FL) är för det mesta en rätt stillsam sjukdom men ibland övergår den till ett mer aggressivt lymfom.

– För dem som inte svarar på kemoterapi finns idag många andra möjligheter, bland annat CAR-T, där man sett väldigt lovande resultat för personer med follikulärt lymfom i studier, säger Olina Lind.

DIFFUST STORCELLIGT B-CELLSLYMFOM (DLBCL) är en komplex och heterogen sjukdom som kan uppstå av många olika orsaker. Därför är förfinad diagnostik viktigt för att kunna ge mer exakt och riktad behandling till patienterna.

– Man har bland annat sett att vissa patienter som inte svarar bra på standardbehandlingen, så kallad R-CHOP (kemo-immunterapi), kan ha en fördel av att man lägger till BTK-hämmare, såsom ibrutinib eller acalabrutinib.

För att komma fram till vilka patienter som kan ha nytta av tilläggsbehandlingen, gjordes i en studie en så kallad gensekvensering.

– Subgrupper av patienter behandlades alltså med olika läkemedel, baserat på sekvenseringsresultaten. Fortsättningen inom detta blir mycket spännande att följa.

Via sekvenseringen får man även fram patientens genetiska profil som också kan visa hur prognosen ser ut.

Mikrobiomet, det vill säga alla de mikroorganismer som vår kropp bär på, kan också vara en viktig faktor för prognosen.

– Bra prognosfaktorer generellt är viktiga för att kunna förutse vilka patienter som inte kommer svara på en viss behandling, eller vilka som kanske behöver gå på tätare kontroller, säger Olina Lind.

HODGKINS LYMFOM (HL) drabbar ofta unga men sjukdomen förekommer också bland personer över 65. Eftersom Hodgkins är en solid tumör är strålbehandling ofta standard. Tack vare nya tekniker har dagens strålbehandling mycket högre precision vilket skonar

patientens normala vävnad, vilket i sin tur minskar risken för biverkningar.

Stamcellstransplantation är fortfarande ett viktigt behandlingsalternativ för patienter med HL men nya läkemedel är på gång, och i studier testas också olika kombinationer av nya läkemedel.

– Immunterapi, med så kallad immuncheckpoint-hämmare (ICI), har redan förändrat behandlingen av Hodgkins lymfom och på kongressen tog man upp en typ av läkemedel som kallas antikropps-cytostatika-konjugat, en cytostatikabehandling där en antikropp är kopplad till cellgiftet.

– Då kan cellgiftsbehandlingen riktas mot tumör-cellerna med högre precision, och det har visat sig förbättra utfallet för både vuxna och yngre patienter som har Hodgkins, säger Olina Lind.

KRONISK LYMFATISK LEUKEMI (KLL) ingick i den del av kongressen som handlade om lymfom. Experterna på KLL inledde med att kemo-immunterapi inte har någon roll inom behandling av KLL idag, berättar Olina Lind.

– Nya behandlingar, som så kallade BTK-hämmare och BCL2-hämmare, är effektivare, menade de. Det är möjligen lite kontroversiellt och provokativt men egentligen inte så överraskande eftersom kongressen ju handlar om sådant som är senaste nytt på forskningsfronten, säger hon.

En annan fråga som togs upp var varför det fortfarande inte finns någon godkänd CAR-T-produkt för KLL. Ett av de första fallen som visade CAR-T som ”proof of concept”, alltså att behandlingen faktiskt fungerade, var nämligen en KLL-patient 2010.

– Det var 13 år sedan, så vad kan det bero på? Är det någonting inneboende hos KLL-sjukdomen som gör det svårt för CAR-T överlag att lyckas? Kan det bero på att T-cellerna är uttröttade och har en låg ”fitness”? Skulle nya läkemedel kunna åtgärda detta? Det vet man inte idag men det blir intressant att se vad forskningen ger framöver, säger Olina Lind. ■



MIKROLEXIKON

Mikrob, samlingsnamn för mikroorganismen som bakterier, svampar och virus.

Mikrobiota, de mikrober som finns på ett visst ställe utgör en mikrobiota.

Mikrobiom, de gener som dessa organismer har.

”Nästan som att vara på spa”

Vilhelmina Jacobson var 19 år när hon anmälde sig till Tobiasregistret i februari 2022. På Tobiasdagen berättade hon för publiken om sin resa och varför hon dokumenterat hela processen.

– Den varma lycka som jag känner efter donationen är oslagbar.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

ETT NORRLÄNSKT YRVÄDER tar plats på scenen och får publiken att gapskratta med sin dråpliga humor.

– Tobiasdagen är som lilla cancergalan med stamcellsfokus, säger Vilhelmina Jacobson när vi träffas på Kägelbanan i Stockholm en grå novemberdag.

Det är första gången som Tobiasdagen firas, med intervjuer med berörda, filmvisning och mingel. Vilhelmina från Stöde utanför Sundsvall är en av de stamcellsdonatorer som får berätta sin historia under evenemanget. Anledningen är att hon har dokumenterat hela proceduren, från impulsen att anmäla sig på Tobiasregistrets hemsida, till dagen då hennes blodstamceller skördades på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge.

DET BÖRjade en alldeles vanlig dag på filmskolan i Dalarna.

– Jag hade börjat plugga film på hösten och kände att det här är min passion, men att jag ville göra något mer för andra.

Det var då hon upptäckte Tobiasregistret på sociala medier.

– Jag signade upp mig på deras hemsida och samtidigt anmälde jag mig som blodgivare och organdonator.

Det var på våren 2022 och för de flesta av oss hade

vardagslivet återgått till det normala efter pandemin, men i Vilhelminas tankar fanns den tiden kvar.

– Jag jobbade i äldrevården under coronan och såg själv hur utsatta många människor var och hur hårt de drabbades, inte minst cancersjuka.

En månad efter att Vilhelmina anmält sig till Tobiasregistret fick hon hem ett kit med pinnar för topsning.

– Redan här tar jag upp mobilkameran och filmar när jag svabbar munnen. Det är så jag alltid gör när det händer något spännande i mitt liv.

DET GICK NÄSTAN ett halvår innan hon fick svar från Tobiasregistret.

– Jag minns hur jag ser notisen först på min mobil och inser att det är Tobiasregistret som är avsändare.

Plötsligt stannar jag upp någon sekund medan det pirrar till i magen. Jag tänker att kan det vara en match nu eller är det bara information om något annat?

Hon vågade knappt tro att det skulle vara en match men för säkerhets skull tog hon upp mejlet i datorn och slog samtidigt på kameran i mobilen.

– Jag ville dokumentera tillfället när jag läser det här mailet för första gången och upptäcker att jag har fått en match.









Jag fick lite ont i ryggen, ungefär som växtvärk, men inget som inte går att få bort med en Alvedon.

Mailet innehöll också information om hur processen skulle gå till.

– Det stod också att allt inte var klart. Jag skulle få ta ett blodprov och genomgå en hälsoundersökning innan de säkert kan veta att jag är en passande donator till just den här mottagaren.

HÄR OCH DÅ kläcks idén att dokumentera resan från start till slut.

– Så jag mejlar Tobiasregistret och frågar om det skulle vara intressant för dem och de blir ju jätteglada att någon vill dokumentera det här. Eftersom jag själv hade hittat Tobiasregistret på sociala medier kändes det extra fint att få hjälpa till att sprida budskapet om hur viktigt det är att hitta nya donatorer. Jag vet ju att en av tre inte hittar någon passande match.

Blodprovet visade hon var en passande donator till en mottagare.

– Då fick jag gåshud.

Nästa steg var hälsoundersökningen.

– De kollade att jag är frisk helt enkelt, vilket jag var. Jag frågade doktorn om jag verkligen kunde donera eftersom jag har celiaki och han sa att det finns en potentiell risk att mottagaren också får celiaki, så vi får hoppas att min mottagare inte är italienare, skrattar Vilhelmina.

Vid hälsoundersökningen fick hon också information om de två olika donationssätten.

– Jag kunde välja att donera genom blodet eller benmärgen. Och jag valde blodet, eftersom det i mitt fall inte spelade någon roll för den som skulle få mina stamceller.

Hon fick också välja om hon ville donera överblivna stamceller till forskning.

– Det ville jag självklart eftersom stamcellsforskningen är så spännande och öppnar så många nya möjligheter.

En läkare gick sedan igenom detaljerna om hur donationen går till, bland annat att hon behövde ta sprutor morgon och kväll, dagarna innan stamcellerna ska skördas.

– Det är för att öka produktionen av stamceller. Det kan vara lite tufft att ta de här sprutorna. Det tar lite emot att sticka sig själv i magen, men min pappa är diabetiker och jag har ju sett honom ta insulinsprutor så jag tänkte att det klarar jag.

EN VANLIG BIVERKNING av läkemedlet som boostar stamcellsproduktionen hos donatorn är smärtor i skelettet och de kände Vilhelmina av.

– Jag fick lite ont i ryggen, ungefär som växtvärk, men inget som inte går att få bort med en Alvedon.

Både första och sista sprutan dokumenterade hon med mobilkameran.

– Och min lycka när jag tar den sista sprutan är oslagbar. Den sista sprutan tog jag på kvällen och det var en extra stor dos. När jag väl hade fått in den kände jag: ”Yes!”. Nu finns det ingen som kan stoppa mig. Nu ska jag få göra det här.

Morgonen därpå åker Vilhelmina till aferesmottagningen på Huddinge sjukhus där hennes stamceller ska skördas.

– Jag blev varmt mottagen och fick komma in i ett rum. Jag gick på toa och kissade innan för när man väl sitter



TOBIASREGISTRET

Det svenska registret för blodstamceller är uppkallat efter Tobias som drabbades av en svår blodbrist-sjukdom när han var 13 år. Under fyra års tid, fram till hans död, den 2 november 1991, sökte man runt om i världen efter en passande givare utan att hitta någon.

Tobias familj startade då Tobias Stiftelsen och deras arbete ledde så småningom till att ett svenskt register för blodstamceller bildades.

I nuläget är drygt 236 000 personer med i Tobiasregistret. För att uppmärksamma behovet av fler stamcellsdonatorer har man med början i år instiftat Tobiasdagen. I hela världen finns mer än 25 miljoner personer i liknande register som patienter i Sverige också kan matchas mot.

www.tobiasregistret.se



Vilhelmina i "stamcellsmaskinen" på Aferesmotagningen vid Huddinge sjukhus. Bilden är en så kallad screenshot från filmen om hennes resa, från nyfiken 19-åring till stolt stamcellsdonator.



STAMCELLSTRANSPLANTATION

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

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

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

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

Val av donator baseras på patientens och donatorns vävnadstyp, också kallad HLA-typ.

→ fast i stamcellsmaskinen, som jag kallar den, då kommer man inte loss.

– Jag har ju klarat en arbetsdag utan att kissa innan så det här fixar jag, tänkte jag. Men nej, det var svårare än jag hade trott på grund av vätskedroppet. Jag klarade mig fram till lunch, då gav jag upp och de fick ta fram pottan.

SOM DONATOR FÅR MAN ha en anhörig med sig på rummet.

– Även om man får en egen sjuksköterska, så var det fint att min pojkvän Alfred kunde vara med. Men även om man inte har någon anhörig med sig behöver man alltså inte vara orolig för att bli lämnad ensam.

Eftersom Vilhelmina hade händerna fulla fick Alfred hjälpa henne att filma det som hände på sjukhuset.

– När jag låg i stamcellsmaskinen hade jag en dialysnål i ena armen men jag kunde använda den andra armen där det sitter en mjukare nål.

– Vi hade det väldigt trevligt där, det var nästan som att jag var på spa. Jag fick värmekuddar och täcke som höll mig varm och mysig så att mina blodkärl skulle hållas utvidgade. Alfred hade tagit med sig sin platta så att jag kunde kolla på "Gift vid första ögonkastet" och han hämtade mat åt mig.

Efter drygt fem timmar kollade man hur mycket stamceller som skördats. Om mängden inte är tillräcklig kan proceduren upprepas nästa dag för att fylla på "lagret".

– Så jag var beredd på att det kan bli två dagar men

det var ändå lite extra skönt att veta att det hade gått så snabbt. Bara på fem och en halv timme hade vi fått ihop tillräckligt. Vad kul!

Efter behandlingen avtog ryggvärken. Vilhelmina kände sig pigg och glad och den känslan håller i sig.

– Den varma lyckan är oslagbar. Det stämmer verkligen det jag läst någonstans, att den lyckokänsla som man får när man gjort något gott för någon annan håller i sig i hjärnan betydligt längre än om man har gjort någonting för sig själv.

Hon hoppas att hennes dokumentation ska göra att fler unga människor vågar och vill bli donatorer.

– Det finns fördomar om att det är krångligt och svårt att vara donator, så jag vill visa att så här ser processen ut idag. Det är en upplevelse och det är inte särskilt jobbigt överhuvudtaget att få vara någons hjälte. Det är helt fantastiskt att jag med så små medel under några timmar kan rädda någon annans liv, säger Vilhelmina.

Med sin film ville Vilhelmina också visa att det inte är så krångligt att bli stamcellsdonator som många tycks tro.

– Från mitt perspektiv har det här varit ett äventyr.

Hon har redan fått positiva reaktioner från vänner och bekanta som följer henne på sociala medier men bäst av allt var ändå ett sms som hon fick på själva Tobiasdagen.

– Jag fick ett meddelande från min lillasyster som precis fyllt 18 där det stod att hon hade signat upp sig i Tobiasregistret. Det känns stort. ■

Så kan infektioner förebyggas och behandlas

Cellgiftsbehandling och allogen stamcellstransplantation trycker ner vårt skydd mot infektioner. Det gäller i viss mån även för nya antikroppsbehandlingar.

Anna Nordlander, som är både infektionsläkare och hematolog, beskriver vad sjukvården, du själv och närstående kan göra för att minska risken för allvarliga infektioner.

Text: Gunilla Eldh Foto: Dan Coleman

NEUTROPEN – det låter nästan som en nyupptäckt planet eller en science-fictionfigur. I verkligheten är det ett tillstånd då nästan inga vita blodkroppar finns kvar. Det gör att man lätt drabbas av infektioner, ibland så svåra att det kräver intensivvård.

– Det vi framför allt är oroliga för vid neutropeni, är bakteriella infektioner kort tid efter stamcellstransplantation och även hos andra som får cellgiftsbehandling, säger Anna Nordlander som är både infektionsläkaren och hematolog.

Hon delar sin tid mellan Infektionskliniken vid Karolinska universitetssjukhuset och CAST, mottagning för cellterapi och allogen stamcellstransplantation i Huddinge. Just nu slutför hon ett forskningsprojekt om luftvägsinfektioner hos stamcellstransplanterade patienter, vid Fred Hutchinson Cancer center i Seattle.

– Det som kan vara lite lurigt med neutropena hematologpatienter är att de inte får lika mycket symtom på en bakteriell infektion som en ”vanlig” patient, säger hon.

FÖRKLARINGEN ÄR ATT våra vanliga infektionssymtom som hög feber, beror på cytokiner som produceras av de vita blodkropparna – just de som neutropena patienter saknar.

– Därför får man vara väldigt noggrann med att informera patienterna om att kontakta vården eller ASIH så fort de får feber över 38 grader, säger Anna Nordlander.

Många får också förebyggande antibiotika men ibland uppstår resistens, att bakterierna är motståndskraftiga mot behandlingen.

– Då behöver vi använda oss av nya ”bredare” behandlingar. Dessa patienter kan hamna på IVA med sepsis (blodförgiftning) men oftast är vi snabba med att sätta in behandling och kan undvika IVA-vård.

BAKTERIERNA SOM ORSAKAR infektionerna kommer oftast från patienten själv.

När de kommer från mag-tarmkanalen handlar det i regel om gramnegativa bakterier, såsom E. coli eller klebsiella. I munfloran finns naturligt grampositiva bakterier, till exempel streptokocker, som kan orsaka infektioner hos neutropena patienter.

– Även vanligtvis harmlösa hudbakterier kan ge infektioner, framför allt via infarter, såsom central venkateter (CVK). Hudbakterierna är i regel snällare bakterier och brukar inte göra att man hamnar på IVA.

Svampinfektioner är också vanligare hos patienter som fått så kallad immunsuppressiv behandling, särskilt om man varit neutropen under en längre period.

– Till skillnad från bakterie- och virusinfektioner brukar svampinfektioner komma smygande, framför allt om det handlar om mögelsvamp, men jästsvampsinfektioner kan komma hastigt. Det finns ett antal



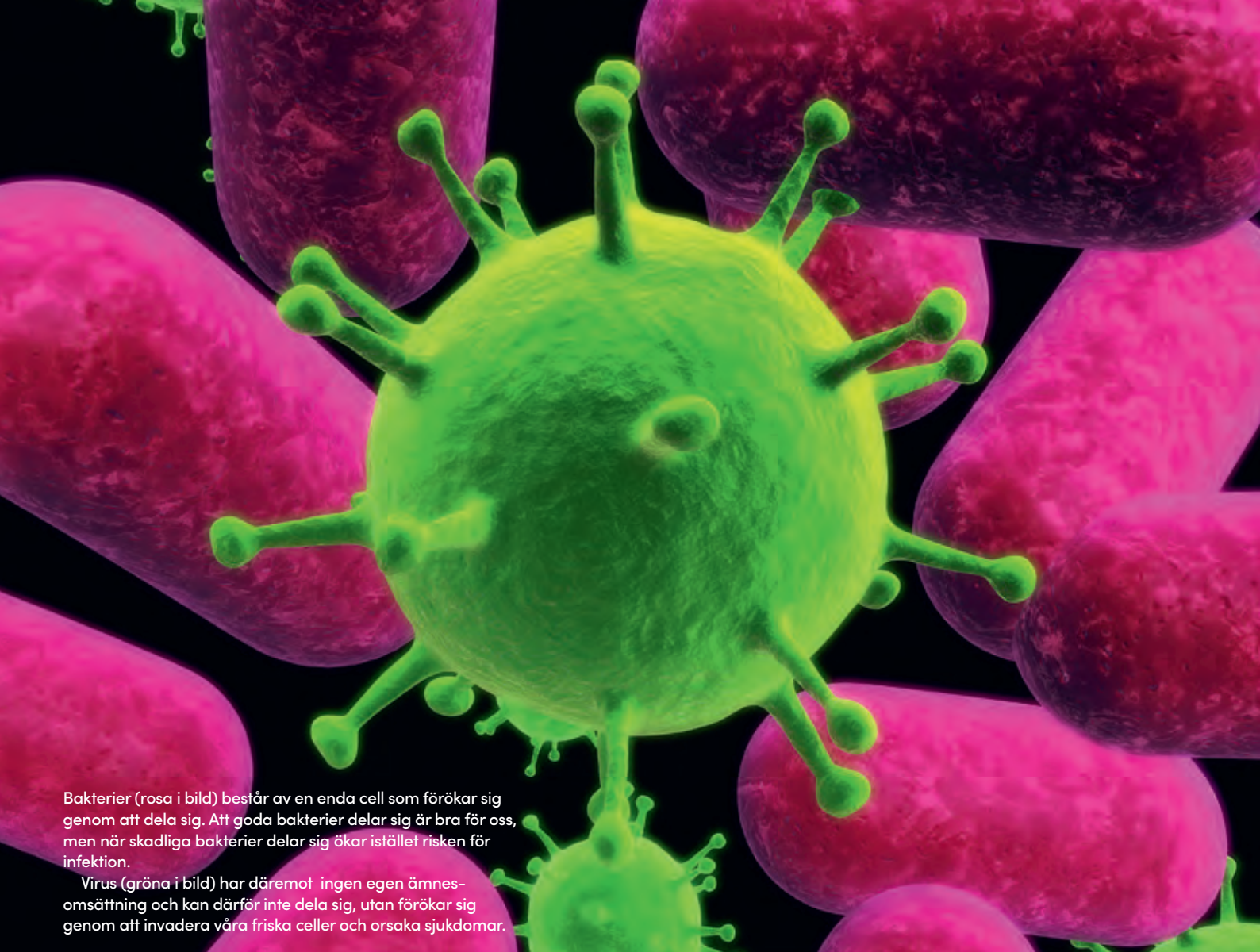


Man kan inte sluta ta risker helt och hållet för att man får en blodcancersjukdom.

ANNA NORDLANDER

Är både infektionsläkare och hematolog och forskar om virusinfektioner hos stamcellstransplanterade blodcancerpatienter. Hon är också en av de specialister som föreläser för BLCF:s medlemmar under våren.

Som forskare tar hon sitt folkbildningsuppdrag på allvar. Hon är bland annat initiativtagare till "Kroppens hus" som tidigare visats på Kulturhuset och Stadsgårdsterminalen i Stockholm. Nu ser hon fram emot ett samarbete med Tekniska museet och till våren flyttar Kroppens hus in i "Forskaren", en ny byggnad vid Karolinska institutet i Solna.



Bakterier (rosa i bild) består av en enda cell som förökar sig genom att dela sig. Att goda bakterier delar sig är bra för oss, men när skadliga bakterier delar sig ökar istället risken för infektion.

Virus (gröna i bild) har däremot ingen egen ämnesomsättning och kan därför inte dela sig, utan förökar sig genom att invadera våra friska celler och orsaka sjukdomar.

—> olika behandlingar men svampinfektioner kan vara svårbehandlade och ta lång tid, säger Anna Nordlander.

NÄR DET GÄLLER virusinfektioner som influensa, bältros och herpesvirus (HSV och CMV) finns viss behandling idag. För många luftvägsvirus, adenovirus och Epstein-Barrvirus (EBV) är behandlingsmöjligheterna sämre men nu pågår forskning för att ta fram T-celler som är riktade mot flera olika virus, ett arbete som Anna Nordlander deltar i på CAST.

– Allogen stamcellstransplantation innebär ju att man får ett helt nytt immunförsvar från en annan individ. Vi brukar säga att det då tar totalt sett två år innan det nya immunsystemet är helt återställt men att patienterna är extra känsliga de första 3-6 månaderna.

Många transplanterade patienter behöver få profylax under en period.

– Man ger förbyggande Aciclovir mot herpesvirus/bältros och Bactrim mot lunginflammation orsakad

av svamp (PJP) under omkring ett års tid efter transplantation.

När det gäller bältros finns ett nytt vaccin som immunosupprimerade kan ta. Det tidigare bältrosvaccinet är ett levande vaccin och det har man inte vågat ge.

– Jag är rätt säker på att det kommer komma rekommendationer att vaccinera sig med det nya bältrosvaccinet. Det är inte inne i vårt vaccinationsschema än men redan nu säger vi till patienter som frågar att de får ta det. Vi är övertygade om att det inte är farligt att ge det, men vi har kanske ingen bra studie på hur bra det skyddar stamcellstranplanterade patienter.

För stamcellstranplanterade patienter finns ett vaccinationsprogram där både vaccin mot lunginflammation och barnvacciner ingår, alltså difteri, stelkramp och pertussis. Mässlingsvirusvaccin får man tidigast två år efter transplantation eftersom det är ett levande vaccin.

– Men pneumokockvaccin ger vi till alla som trans-



Foto: Shutterstock

planteras och nu har det kommit ett nytt vaccin, Apexxnar. När det gäller influensavaccin bör man helst vänta 6 månader för att få ett bra vaccinsvar men ofta måste man få det tidigare eftersom influensasäsongen kommer när den kommer.

ÄVEN PATIENTER SOM fått CAR-T-celler behöver förebyggande behandling som minskar risken för allvarliga infektioner.

– CAR-T innebär ju att man bygger om kroppens egna T-celler genom att koppla på en antikropp som är riktad mot exempelvis CD 19 som uttrycks på B-celler.

Hos barn gäller det i första hand akut lymfatisk leukemi, ALL, och hos vuxna stora B-cells-lymfom men även andra lymfom. Nu finns det även CAR-T-behandling mot myelom och olika antikroppsbehandlingar som påverkar immunförsvaret.

– Patienter med myelom som fått mycket behandlingar har tendens att få upprepade luftvägsinfektioner. Många har behov av immunglobulinsubstitution som till viss del kan hjälpa.

De som får CAR-T har ofta fått flera andra behandlingar tidigare vilket gör att de kan ha låga neutrofila, låga nivåer av B- och T-celler och även låga immunglobuliner.

– Om de har väldigt låga nivåer av vita blodkroppar så brukar vi ju ge dem förebyggande behandling med antibiotika, och även Aciklovir och Bactrim under första tiden efter CAR-T-behandling.

SÅ HÄR ÅRS, när det är kallt ute och vi vistas mycket inomhus, ökar risken för smittsamma virusinfektioner, men det behöver inte innebära att man måste isolera sig helt och hållet, menar hon.

– För stamcellstransplanterade gäller att inte umgås i stora folksamlingar under de tre första månaderna efter behandlingen. Till en början behöver man vara restriktiv och helst bara träffas utomhus.

– Det är ju inte helt lätt om det är smällkallt men kan man träffa sina barnbarn ute så är det bra, och gå gärna hem och ät i stället för att äta tillsammans, råder hon, och påpekar samtidigt att vi människor är olika riskbenägna.

– Man kan inte sluta ta risker helt och hållet för att man får en blodcancersjukdom, det gäller att hitta sin egen balans där. Med sunt förnuft, tvål och vatten och en liten flaska handsprit i fickan kommer man ofta långt, säger Anna Nordlander. ■



Foto: Shutterstock

COVID 19-VACCIN

När det gäller Covid-19 rekommenderas även alla anhöriga att vaccinera sig. Hur pass bra man svarar på det beror på vilken blodcancersjukdom man har, den behandling man får eller nyligen genomgått, samt individuella faktorer.

Svaret på vaccin mäts oftast med hur kroppens B-lymfocyter producerar neutraliserande antikroppar. Vissa diagnoser och behandlingar ger brist på B-lymfocyter. Om man då mäter vaccinsvaret i form av antikroppar kan det se ut som man svarar dåligt på vaccinet men det behöver inte vara hela bilden. Eftersom T-lymfocyterna också bidrar till försvaret får många ett skydd via T-cellerna trots avsaknad av antikroppar.

Det finns inga enkla prov idag för att rutinemässigt undersöka funktionen av T-lymfocyterna. Därför rekommenderas alla cancerpatienter vaccinera sig med ett uppdaterat vaccin, oavsett diagnos och behandling.

De diagnoser och behandlingar som minskar chansen att få ett bra antikroppssvar på vaccin mot Covid-19, ger också en ökad risk att få allvarliga symtom om man blir sjuk.

Källa: Internetmedicin

Smakrikt och säkert på julbordet

Grava lax eller röding så slipper du riskera hälsan med färdiga produkter. Det godaste julgottet som alla kan njuta av gör du också enkelt själv.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Walström







Grava själv och se till att det går åt!

NU LÄNGTAR VI efter julens dofter och smaker! För den som behandlas med läkemedel som trycker tillbaka immunförsvaret finns det några hinder på vägen. Viktigast är att se upp med listeria som kan ge allvarliga infektioner hos dig som får immunsuppressiv behandling.

– Det har ju varit ett utbrott av listeria under sommaren och tidiga hösten i Sverige, och utbrotten är ofta kopplade till vakuumpförpackad gravad lax och charkuterier. Listeria är ju lite tråkigt för det växer ganska bra i plus 4 grader som vi har i kylskåp, säger Per Ljungman, infektionsläkare och professor emeritus vid Karolinska institutet.

UNDVIK ALLTSÅ GRAVAD eller rökt lax och charkuterier som är färdigförpackade. Om du gillar lax på julbordet är det säkrast att grava eller rimma själv. Ju godare den är desto snabbare går den åt!

För små hushåll och för att slippa spara i kylskåpet är röding ett bra alternativ. Be fiskhandlaren att filea och putsa så blir jobbet enkelt.

God hygien i köket är alltid viktigt men särskilt för den som är infektionskänslig. När andra ”bara” blir mag-sjuka kan den som får behandling för sin blodcancer drabbas av en livshotande infektion.

– Det gäller att skydda sig mot alla livsmedelsöverförda infektioner, som listeria och campylobakter som finns i rå kyckling. På Livsmedelsverkets hemsida finns kostråd för gravida som ju har en lätt immunhämning, så där kan man plocka upp bra information, säger Per Ljungman.

RENT KÖK ÄR A OCH O, påpekar han, så tvätta händerna noga med tvål och vatten, slösa med nytvättade köks-handdukar och nya disktrasor. Använd en skärbräda av plast till fisk och rengör den och köksredskapen noga så blir julen både säker och smakrik. *Bon appetit!* ■

Läs mer om Livsmedelsverkets kostråd:

www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad/gravida/mat-att-undvika

www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/sjukdomar-allergier-och-halsa/matforgiftning



Rocky road – godare än gott!

Nötter, färsk och torkad frukt är både vackert och gott på julbordet.

Om du vill bjuda på något extra är "Rocky road" en hit. De små godbitarna gör du enkelt på torkade aprikoser, honung, nötter, kakao, kokosflingor och kokosolja. Allt finns att köpa i de större livsmedelsbutikerna.

Blanda i en bunke:

1 dl salta jordnötter eller blandade nötter
1 dl kokosfett

Mixa i matberedaren:

2 msk ekologisk kokosolja
100 gram torkade aprikoser
1 nypa salt
Rivet skal av en halv apelsin

Mixa först aprikoser och salt, tillsätt sedan oljan och fortsätt mixa tills det blir som seg kola. Tryck ut mellan två smörpapper, skär sedan i rutor, ställ i kylskåpet.

Smält långsamt i vattenbad:

1 dl kokosolja
1 dl kakao
1/5-1 dl flytande honung

Blanda ner bitar av den kalla kolan i nötblandningen, häll sedan över chokladen och blanda runt ordentligt. Häll allt på en plåt med bakplåtspapper och tryck eller kavla ut till en stor fyrkant. Ställ in i kylskåp när det svalnat. Skär upp i valfria bitar innan du serverar. Frys ner resten som blir ätbara på några minuter i rumstemperatur.

Andra hälsosamma recept och inspiration hittar du på www.foodpharmacy.se

En liten fullmogen ost på pastöriserad mjölk, med gott bröd till, är en given succé.

”Patienterna mår ju så mycket bättre”

Årets hematologisjuksköterska har upplevt en revolution inom vården för blodcancersjukdomar.

– Jag är så tacksam att ha fått jobba under den här tiden, säger Caroline Eng.

Text: Gunilla Eldh Foto: Anna Hållams

DEN 15 JANUARI har Caroline Eng arbetat 45 år som sjuksköterska och till våren tänker hon gå i pension. Som kronan på verket har hon nu fått utmärkelsen Årets hematologisjuksköterska 2023.

– Jag är väldigt hedrad och glad över att få den här utmärkelsen, och det är så roligt för oss allihop, hela teamet här på hematologen. Det är ju vi tillsammans som skapar detta – duktiga läkare och trygga sjuksköterskor som kan patienternas sjukdomar och vet vad vi pratar om.

Idag ingår sex sjuksköterskor och två undersköterskor i teamet.

– Och sen har vi ju alltid några läkare i gång, varav en är ansvarig för våra dagvårdspatienter.

SÅ HAR DET inte alltid varit. I mitten av 90-talet fick Caroline Eng frågan om hon ville starta en dagvårdsverksamhet för hematologpatienter på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping.

– Då var jag ensam och mottagningen var bara ett rum för både behandling och expedition. Jag fick själv gå till möbelförrådet och hämta mig ett skrivbord och ställa in en säng.

Det visade sig snart att en stor del av vården kunde göras polikliniskt. Tidigare hade patienterna varit inneliggande för blodtransfusioner och cellgiftbehandlingar.

– Vi satte dropp med cellgiftskurer och så gick de hem med det här droppet i två dygn. De fick ju ett nytt liv när de kunde komma till mottagningen för behandling och sedan gå hem.

Sedan dess har de nya läkemedlen inneburit en revolution, inte minst när det gäller en diagnos som myelom.

– När jag började visste man att genomsnittsoverlevnaden var ungefär tre år. Nu har jag följt myelompatienter i 15–20 år och de har inte bara överlevt, de har ett gott liv.

NÄR MABTHERA KOM i mitten på 90-talet var Caroline Eng först i Jönköping med att ge det till lymfompatienter.

– För patienter med kronisk myeloisk leukemi, KML har Glivec helt förändrat livet. Förr var ju allogen transplantation enda chansen till bot. Nu kan till och med en del patienter sluta med tyrosinkinashämmare och vara botade.

– Med CAR-T-celler och bispecifika antikroppar kan vi ge våra patienter mycket mer hopp. Och framför allt mår de ju så mycket bättre. Många kan fortsätta jobba och bara komma in för att få sina behandlingar.

FÖR CAROLINE ENG har framgångarna med de nya behandlingarna inneburit att hon har en helt annan relation till sina patienter idag.

– Eftersom vi har dem nära oss hela tiden så lär vi känna dem, följer med när de gifter sig och får barn, en del när de får barnbarn. Många uttrycker det som att personalen nästan känns som deras andra familj. De känner sig trygga hos oss och då har vi väl ändå kommit långt, säger hon.

Prognosen för patienter med kronisk myeloisk leukemi, —>



Caroline Eng på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping, är utnämnd till Årets Hematologi-sjuksköterska 2023 av Blodcancerfonden och HEMSIS, föreningen för hematologi-sjuksköterskor i Sverige.



– Jag är väldigt hedrad och glad över att få den här utmärkelsen, och det är så roligt för oss allihop, hela teamet här på hematologen, säger Caroline Eng, Årets hematologisjuksköterska 2023.

→ KML, har också förbättrats radikalt under Caroline Engs tid som hematologisjuksköterska.

– KML-patienterna har fått ett nytt liv. Förr visste man att fick man KML så kommer en blastkris och då var stamcellstransplantation enda alternativet, men nu finns det ju tabletter och en del kan till och med sluta med läkemedel och ha ett bra liv.

Även efter allogen stamcellstransplantation är prognosen idag betydligt bättre än när behandlingen var ny.

– Det är ju fantastiskt att se att en del blir botade.

NÅGOT SOM BETYTT mycket för att kvalitetssäkra vården är införandet av standardiserat vårdförlopp som numera finns för flera blodcancerdiagnoser, menar hon.

– Och tack vare att våra läkare är flexibla så har vi inga väntetider. Är det patienter som behöver komma in så klämmer vi in dem trots att det egentligen inte finns lediga tider.

Ibland får hematologpatienter ändå vänta på behandling även i Jönköping.

– Det beror på att det saknas patologer som kan analysera provsvaren. Det är en flaskhals, inte bara här i Jönköping utan i hela landet. Hematologpatienter är tappra men att vänta på diagnos och behandling kan ju vara rena tortyren.

De senaste två åren har Caroline Eng arrangerat kursdagar i hematologi för regionens sjuksköterskor. Närmast blir det ett tvådagarsprogram där hematologer, narkosläkare och röntgenläkare föreläser.

– Vi är väldigt tacksamma för att regionen gör det möjligt för det kostar ju en del.

Regelbundna möten med industrin är också viktigt



Hematologpatienter är tappra men att vänta på diagnos och behandling kan ju vara rena tortyren.

för att hänga med i den snabba utvecklingen inom läkemedel, menar hon.

– Det kommer så många nya läkemedel inom blodcancerområdet och det är oerhört viktigt att vi sjuksköterskor känner till risker för biverkningar och vet vad vi ska tänka på, säger Caroline Eng.

TILL VÅREN GÅR HON i pension och ser fram emot ett friare liv och mer tid för barn och barnbarn, men erfarenheterna som hematologisjuksköterska bär hon med sig.

– Jag är så tacksam att ha fått jobba under den här tiden.

När hon ser tillbaka på sitt yrkesliv är det bara en period som hon helst vill glömma – pandemin.

– Det var ett inferno för våra patienter som ju är så infektionskänsliga. Än är det inte över men det känns ändå bättre nu med vaccin och antiviral behandling. Den som har en kronisk blodsjukdom behöver ju vara försiktig men man ska ju inte behöva sluta leva. ■

Med patienten i fokus i över 170 år

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



Sveriges nuvarande sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson talade sig varm för EUPAT:s nya patientutbildning i sitt invigningstal.

Foto: Håkan Sjunnesson

Ny utbildning för vetgiriga som vill påverka

BLODCANCERFÖRBUNDET ÄR en av 50 organisationer i Funktionsrätt Sverige som nu lanserat EUPATI Sveriges nya expertpatientutbildning. Den digitala kostnadsfria utbildningen är till för alla vetgiriga som

vill vara med och påverka vården. Ett tjugotal patienter och patientföreträdare har deltagit i utformningen av utbildningen, däribland Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig i BLCF. ■

DIALOGFORUM MED TLV

Vid TLV:s (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) senaste dialogforum fick landets patientorganisationer tre minuter vardera att berätta om sina framtidsplaner.

– Utöver tillgång till nya läkemedel och kliniska studier, kommer BCLF att prioritera cancerrehabilitering i samverkan med våra systemorganisationer och att stärka förbundets föreningsliv, sa Blodcancerförbundets ordförande Peder Skarstedt som deltog på plats.

Även Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig, deltog i TLV:s dialogforum men på distans.

BLCF har under hösten också medverkat i Svenska Dagbladets bilaga "Kampen mot cancer" där förbundet lyfte behovet av fortsatt forskning och utvecklingen av nya livsviktiga läkemedel inom blodcancerområdet. ■



Foto: Dan Coleman



TEMADAG OM MYELOM I VÅR

En temadag om myelom planeras kring månadsskiftet februari-mars. Ett begränsat antal personer kommer att kunna delta på plats men föreläsningarna direktsänds också via Internet, så alla kan delta på distans. ■

Foto: Shutterstock

SE TEMADAGEN OM LYMFOM!

Nu kan du se Blodcancerförbundets temadag om lymfom 2023 på hemsida. Skriv "lymfom" i sökrutan så hittar du föreläsningarna.

<https://www.blodcancerforbundet.se/>



NYA LÄKEMEDEL PÅ MPN-OMRÅDET

VID HÖSTENS KONFERENS MPN Horizon 2023 i Kroatien presenterades nya läkemedel inom området myelo-proliferativa neoplaser, MPN.

– Många kliniska studier som är på gång och förväntan finns att immunoterapi kommer att bli ett stort område under de närmaste åren för behandling av patienter med MPN-diagnos och CALR-mutation, säger Lise-lott Eriksson, tidigare generalsekreterare i BLCF, som själv lever med MPN-diagnosen ET, essentiell trombocytemi. ■



Foto: Shutterstock

REMISSVAR OM LÄKEMEDEL

BLCF har lämnat två remissvar till regeringen. Ett på en utredning om EU:s läkemedelslagstiftning: Kommissionens förslag på förordning och direktiv om humanläkemedel, Dnr Remiss: S2023//01768. Och ett remissvar med förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar Ds2023:8.

NU KAN DU BESTÄLLA EXTRA TIDNINGAR!

Du vet väl att din förening kan beställa extra tidningar? Om ni ordnar medlemsmöten, föredrag eller temadagar om en särskild diagnos eller behandling kanske det finns ett temanummer som passar att dela ut bland deltagarna. Några nummer av Haema är slut på kansliet men kolla med Linnea Enmark eller Annelie Landin om det nummer du önskar beställa finns.

annelie@blodcancerforbundet.se
linnea@blodcancerforbundet.se



Gunilla Enblad.

Foto: Staffan Claesson

BLCF-team på Fokus Patient

ÅRETS FOKUS PATIENT var en internationell tredagars-konferens i Stockholm om personcentrerad vård, cancer och transplantationer. Deltog gjorde ett team från Blodcancerförbundet som också hade en monter på plats. Intresset för förbundets arbete var stort bland andra patientorganisationer, politiker och vårdpersonal.

Under konferensen föreläste Gunilla Enblad, överläkare och professor i onkologi, Akademiska sjukhuset/Uppsala universitet, om hur immunoterapi kan förbättra organtransplantationer och kanske göra organtransplantationer onödiga i framtiden.

”Primärvårdens roll för tidig upptäckt” var rubriken på en föreläsning av Marcela Ewing, Specialist onkologi och allmänmedicin, Regionalt Cancercentrum Väst och Göteborgs Universitet. Hans Winberg, generalsekreterare för tankesmedjan Leading Healthcare föreläste på temat ”Vad sa doktorn egentligen?”, om vikten av att man som patient förstår sitt hälsotillstånd.

Fokus Patient är en stiftelse som grundades 2019 av Pernilla Gunther, tidigare riksdagsledamot. Syftet var att samla alla med intresse för vårdfrågor och life-science, där patientperspektivet skulle få en framträdande roll. ■

Här du kan du läsa mer om vad Fokus Patient vill och gör:
<https://fokuspatient.se/om-fokus-patient/>



NY WEBSIDA

www.levamedmyelom.se

För dig som vill veta mer om myelom

LEVAMEDMYELOM är en informationssida där du kan ta del av *Liten myelomskola* som e-bok och ljudbok. Här hittar du filmer om sjukdomen myelom och filmer som kan vara ett stöd i livet med myelom.



Här kan du läsa boken "Liten Myelomskola" samt broschyren "Att delta i en klinisk studie".



Gå till sidan

<https://www.levamedmyelom.se/las-bocker>



Gå till sidan

www.levamedmyelom.se

The AMGEN logo, consisting of the word 'AMGEN' in a bold, blue, sans-serif font with a registered trademark symbol.



Kära medlemmar!

TÄVLA OCH VINN TVÅ TRISSLOTTER

NÄR JAG BESÖKER våra medlemsföreningar brukar jag passa på att skicka vykort och köpa souvenirer, bland annat hemslöjdade smörknivar. Mitt sista vykort för 2023 blir en kluring. Kan ni lista ut från vilka städer som dessa tre souvenirer kommer?

SKICKA ETT MAIL TILL linnea@blodcancerforbundet.se eller till vårt kansli, och märk brevet med "Föreningarna är bäst" så har du chans att vinna två trisslotter.

Önskar er en fin jul och en strålande start på 2024!

Många kramar,
Linnéa
Föreningskoordinator
linnea@blodcancerforbundet.se



5022

MEDLEMMAR
I HELA LANDET

ANTALET MEDLEMMAR ÖKAR!

I HELA LANDET FINNS 16 lokalföreningar som tillsammans utgör Blodcancerförbundet. I skrivande stund är 5022 personer registrerade och antalet medlemmar fortsätter öka!

På Blodcancerförbundets hemsida hittar du kontaktuppgifter till alla föreningar och länkar till deras hemsidor. Där finns ofta uppdaterad information om både sammankomster som ägt rum och kommande aktiviteter.

Från och med nästa nummer av medlemstidningen Haema kommer vi att lyfta fram goda exempel på aktiviteter som föreningarna anordnar.

blodcancerforbundet.se/om-oss/lokalforeningar/

1. Blodcancerföreningen i Norrbotten
2. Blodsjukas förening vid NUS
3. Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik
4. Blodcancerföreningen Jämtland/Härjedalen
5. Blodsjukas förening i Västernorrland
6. Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion
7. Blodcancerföreningen i Stockholm
8. Patientföreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS)
9. Blodcancerföreningen i Örebroregionen
10. Blodcancerföreningen Värmland
11. Blodcancerföreningen Skaraborg
12. Blodcancerföreningen i Sydöstra sjukvårdsregionen
13. Blodcancerföreningen Västsverige
14. Blodcancerföreningen Gotland
15. Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen
16. Blodcancerföreningen Halland

Under vintern och våren 2024 planeras flera olika temadagar som kommer att äga rum både på plats och som webbsändningar. Datum och tider är inte bestämda än, men kommer att finnas på vår hemsida www.blodcancerforbundet.se efter hand.

Temaföreläsning: MYELOM

Komplikationer/biverkningar vid olika behandlingar för myelom inklusive dagens och morgondagens behandlingsmöjligheter. Föreläsare är Johan Lund, överläkare och sektionschef vid Karolinska universitetssjukhuset.

Temaföreläsning: INFEKTIONER

Anna Nordlander, infektionsläkare vid Karolinska universitetssjukhuset föreläser om både vanliga och mer sällsynta infektioner vid blodcancerbehandling

Temaföreläsning: FATIGUE/HJÄRNTRÖTHET

Erik Boberg, hematolog och forskare vid Karolinska Universitetssjukhuset föreläser om varför man får minnesstörningar och hjärntrötthet efter blodcancerbehandling och vilka möjligheter som finns till självläkning och rehabilitering.

Temaföreläsning: POLYNEUROPATIER OCH SMÄRTA

Föreläsning av neurolog om så kallade toxiska neuropatier och av neurologifysioterapeuter från Neurocampus, om

träning, samt av expert från Högspecialiserad smärtrehabilitering vid Danderyds sjukhus.

Temaföreläsning: MAG- OCH TARBESVÄR

Föreläsning om symtom och behandlingsmöjligheter och kost vid magtarpåverkan vid blodcancerbehandlingar.

Temaföreläsning: CANCERREHABILITERING OCH STÖD

Föreläsare är bland andra Patrik Göransson enhetschef vid Cancerrehabilitering Skåne Online, Ängelholms sjukhus om psykologisk, fysisk och social rehabilitering, fatigue och hjärntrötthet, kost och näring, sexuell hälsa och existentiella frågor.

De senaste aktuella uppgifterna kring våra olika arrangemang hittar du på vår hemsida: www.blodcancerforbundet.se

VARMT VÄLKOMMEN TILL VÅR GEMENSKAP!

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

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

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

Tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler.



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





Franzégatan 58
11216 Stockholm

Blodcancerförbundets KANSLI

GENERALSEKRETERARE

Nyrekrytering till denna tjänst pågår.

ARBETANDE STYRELSEORDFÖRANDE

Peder Skarstedt

070-216 22 20

peder.skarstedt@blodcancerforbundet.se



FÖRENINGSKOORDINATOR

Linnéa Enmark

070-010 02 09

linnea@blodcancerforbundet.se



VERKSAMHETSASSISTENT

Lottie Méran

070-494 67 93

lottie@blodcancerforbundet.se



MEDICINSKT SAKKUNNIG

OCH FORSKNINGSANSVARIG

Olina Lind

08-546 40 540

olina@blodcancerforbundet.se

VIK. EKONOM

Jason Wei

070-717 88 37

jason@blodcancerforbundet.se



KOMMUNIKATÖR

Håkan Sjunnesson

070-273 89 72

hakan@blodcancerforbundet.se



VIK. MEDLEMS- OCH KONTORSSERVICE

Annelie Landin

Tel: 08-546 40 540

Vardagar 10.00-12.30

annelie@blodcancerforbundet.se



Lär dig mer om kronisk lymfatisk leukemi på KLL-patient.se

Hemsidan kan förhoppningsvis ge dig ökad kunskap och fungera som stöd vid frågor och funderingar som kan uppstå kring din eller en anhörigs KLL-sjukdom.



Scanna QR-koden
med din mobilkamera
för snabb access till
www.KLL-patient.se



Lär dig mer om multipelt myelom på mm-info.se

Hemsidan kan förhoppningsvis ge dig ökad kunskap och fungera som stöd vid frågor och funderingar som kan uppstå kring din eller en närståendes Myelom-sjukdom.



Scanna QR-koden
med din mobilkamera
för snabb access till
www.mm-info.se

KLL-patient.se och mm-info.se är upprättade av Janssen-Cilag AB där innehållet är framtaget i samråd med Blodcancerförbundet. Janssen-Cilag AB ansvarar för innehållet på sidorna.

Janssen-Cilag AB

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





Astrid Ottosson Wadlund, Medical Director, Nordics och Carl-Gustav Fabiansson, Country General Manager, Nordics. Foto: Adrian Beck

BeiGene ger nya möjligheter i svensk cancervård

BeiGene, det globala biotechbolaget grundat 2010, etablerar sig på den svenska marknaden med en patient-fokuserad vision och ambition. Bolaget arbetar nära vård och myndigheter för att öka tillgängligheten till innovativa cancerbehandlingar för alla, oavsett var de bor.

BeiGene är ett globalt biotechbolag som grundades 2010 med en vision om att göra skillnad i kampen mot cancer.

– Ärligen får 20 miljoner människor diagnosen cancer och det är en siffra som väntas öka till 30 miljoner inom 15 år. På BeiGene arbetar vi för att hitta nya, innovativa och effektiva cancerbehandlingar, samtidigt som vi strävar efter att göra dessa tillgängliga för patienter över hela världen, säger Carl-Gustav Fabiansson, Nordenchef på BeiGene.

Ett av bolagets starkaste värden är deras patientfokus. Genom bland annat en effektiv design av kliniska studier och att genomförandet av prekliniska tester sker inhouse, på BeiGenes egen forskningsenhet, kan bolaget snabbare erbjuda sina behandlingar till patienter över hela världen.

– För att kunna nå ut till patienter världen runt, krävs kostnadseffektivitet vid utvecklingen av

läkemedel och goda relationer med professionen, säger Astrid Ottosson Wadlund, Medical Director för det nordiska teamet på BeiGene och fortsätter:

– Anställda på BeiGene uppmuntras att utnyttja sina unika personligheter och kompetenser för att skapa värde för vården, bygga relationer och driva affären framåt. Utöver att vara ett väldigt kul arbetssätt, har det visat sig framgångsrikt – vi har kortat ned processer i Norge och Danmark med flera månader tack vare denna strategi.

God relation med svenska myndigheter

BeiGene började bygga upp sitt nordiska team 2022 och har nu etablerat sig på den svenska marknaden. Men trots att BeiGene har haft en god relation med svenska myndigheter, har processerna varit långsammare i Sverige jämfört med andra nordiska länder.

– Vi är stolta över vår dialog med svenska myndigheter och det aktiva arbetet som säkerställer att även svenska patienter får tillgång till våra behandlingar, säger Astrid Ottosson Wadlund.

BeiGene strävar efter att integrera patienter tidigt i utvecklingsprocessen och involvera dem i beslutsfattandet. Detta är en del av bolagets ansvarsfulla företagsfilosofi, som de anser att svensk vård kommer att gynnas av.

– Alla cancerpatienter, oavsett var de bor, har lika mycket rätt till innovativa och livsviktiga läkemedel

och BeiGene arbetar outtröttligt för att göra detta möjligt, avslutar Carl-Gustav Fabiansson.

Du kan läsa mer om BeiGene på www.beigene.se

Om BeiGene:

BeiGene har sitt nordiska huvudkontor i Stockholm och närvaro i samtliga nordiska länder. Företaget har globalt över 10,000 anställda i hela världen, varav ungefär 950 är forskare. Företaget har över 90 pågående eller planerade kliniska studier och 30 ytterligare potentiella kandidater – en bred pipeline som har potential att adressera upp till 80 procent av världens cancerformer.

Kontakta oss på nordics@beigene.com





Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

Behandlingsfrihet

För många lämpar sig behandling hemma bättre

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

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



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