



# hæma

BLODCANCERFÖRBUNDET FÖR KUNSKAP & LIVSKRAFT

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING **NUMMER 4 2016**



**TEMADAGAR  
HÖSTEN 2016**

A photograph of an elderly couple embracing on a beach. They are wrapped in a thick white blanket. The woman is on the left, smiling and looking towards the man. The man is on the right, looking back at her. The background shows the ocean and a clear sky.

## *Committed to improving the lives* **of patients worldwide**

Celgene är fast beslutna att förbättra livet för patienter med myelom, MDS, pankreascancer, psoriasis och psoriasisartrit. Celgene flyttar gränserna för forskning och utveckling för att erbjuda patienter och samhälle det verkliga värdet av medicinska innovationer.

Besök vår hemsida för att läsa mer om vår forskning och utveckling.  
[www.celgene.se](http://www.celgene.se)

# REDAKTÖREN HAR ORDET

CHRISTIAN PEDERSEN

Förbunds- & Affärsutvecklingsansvarig, Blodcancerförbundet

**Det är inget fel med framåtanda. Framförallt i en ideell patientorganisation där medarbetarna motiveras av viljan att förändra och förbättra livet för sina medlemmar snarare än att tjäna pengar. Å andra sidan kan det bli så att man siktar lite för högt – lätt hänt när man inte är längre än 168 cm – och i kombination med en (nåja) ungdomlig entusiasm riskerar man att ta sig vatten över huvudet.**

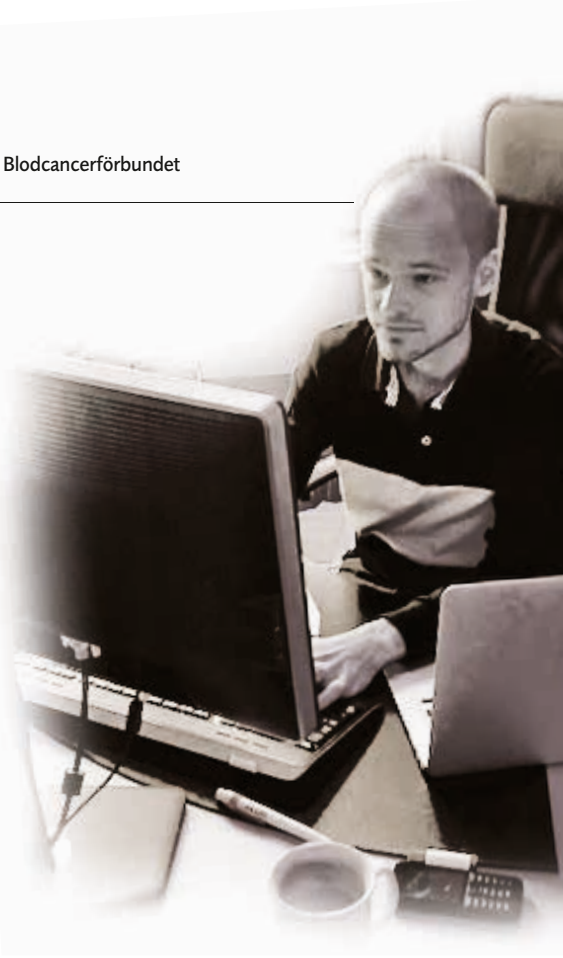
Just detta var jag nära att göra under 2016 i och med ett minst sagt ambitiöst mål om att från förbundets håll enskilt täcka alla våra diagnoser. Under 2017 kommer Blodcancerförbundet i större utsträckning att ha något färre men större projekt, som i dagsläget emellertid ser ut att utmytna i minst lika många medlemsaktiviteter som i år!

Detta fokus på diagnoser snarare än att sprida våra arrangemang runtom i landet belyser jag gärna mer ingående. Krasst sett så är det både enklast och mest logiskt att lägga event på den ort där vi har vårt kansli, som i detta fall råkar vara Stockholm. Vi är trots allt ett litet förbund med begränsade medel, både vad gäller tid och pengar. Att få sponsring för arrangemang utanför Stockholm är dessutom en utmaning

eftersom majoriteten av våra samarbetspartners har sina huvudkontor i landets huvudstad. Fastän min första tanke med alla våra arrangemang är "hur ska jag se till att detta inte hamnar i Stockholm igen", så blir det ofta just så. Vilket å andra sidan är en positiv sak med tanke på hur livskraftig och driven Blodcancerföreningen i Stockholm är.

Med det sagt så är jag väldigt stolt över vad Blodcancerförbundet har lyckats uppnå i år. Att jobba för en patientorganisation med en enda diagnos att ta hänsyn till, och där målgruppen dessutom i många fall är relativt homogen, hade varit betydligt enklare. Att få arbeta för ett förbund som vårt, med så vitt skilda sjukdomar, är å andra sidan både mer spännande och framförallt en större utmaning. I år har vi dessut-

om lyckats täcka in samtliga diagnoser på ett eller annat sätt, vilket känns väldigt bra i magen. Och nästa år kommer bli ännu bättre, det kan jag lova redan nu, och med de orden vill jag önska alla våra medlemmar en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År! ♦



## innehåll

Redaktören har ordet ▶ 3

Ledare ▶ 4

Temadagar ▶ 5

Landsmöte Myelom ▶ 6

Framtidens Blodcancervård ▶ 7

Internationella KML-Dagen ▶ 8

Svenska MDS- & AML-Dagen ▶ 8

Nationella KLL-Dagen ▶ 10

Upplysningsmöte Nedre Norrland ▶ 11

Stödgrupp ALL ▶ 12

Äras den som äras bör ▶ 12

Konferenser i Serbien ▶ 13

Skedteorin ▶ 14

Lottas Egenvård ▶ 16

Blodcancerkollen ▶ 17

Flexibel Sjukskrivning ▶ 18

Livet Efter 40 ▶ 19

Landet Runt ▶ 20

Korsord & Sudoku ▶ 23





# ledare

LISE-LOTT ERIKSSON

2016 börjar gå mot sitt slut. Ett år med mycket aktiviteter för patienter och intressepolitiskt påverkansarbete för Blodcancerförbundet. Det är enormt inspirerande att få vara en del av allt det arbete som pågår på Blodcancerförbundet. Inom hematologin sker en fantastisk medicinsk utveckling och gränserna flyttas hela tiden framåt för vad som är medicinskt möjligt. Tack vare nya behandlingar och läkemedel lever idag många blodcancerpatienter med sin cancersjukdom som en kronisk sjukdom. Med rätt behandling och stöd kan många leva ett fullvärdigt och relativt gott liv med sin sjukdom. Men utmaningarna för samhället och sjukvården är stora.

Läkemedelssystem och tillgänglighet i vården är långt ifrån anpassat till det moderna samhälle vi lever i eller hur hälso- och sjukvården ser ut i dag. Inte heller är systemen säkrat till den framtida utveck-

ling som sker inom medicin, medicinteknik och digitalisering. Sverige måste skapa ett system som möter den fantastiska medicinska utveckling som pågår just nu. Vi måste skapa ett system som säkrar tidig och jämlik tillgång till vård och läkemedel men samtidigt innebär incitament för utveckling av nya behandlingsformer med högt medicinskt värde med en så god livskvalitet som möjligt för patienten. Nyligen tillsatte regeringen en utredning om framtidens system för finansiering, subvention och prissättning av läkemedel. Det är inte en dag för tidigt. Patienter med kronisk cancer är en ny och växande patientgrupp. Beslutsfattare och sjukvården måste satsa och förstå de nya utmaningar som uppstår.

Ofta förs en debatt om "nya dyra läkemedel" inom cancervården. Argument framförs att nya dyra läkemedel "riskerar att tränga ut annan viktig vård". Ofta gäller diskussionerna ett läkemedel för en liten grupp allvarligt cancersjuka patienter eller kombinationsterapier med flera läkemedel som tillsammans visar sig ge en mycket god effekt, men en hög behandlingsskostnad. Likväl sker en kostnadsökning inom andra delar av hälso- och

sjukvården som borde bekymra allt mer. Oron är snarare ett budgeteringsproblem än ett kostnadsproblem. Ett system som i grunden skapats för att begränsa kostnader snarare än att premiera innovation och kostnadseffektivitet.

Det är bra att regeringen i sina direktiv är tydliga med att nya läkemedelssystemet skall vara anpassat för framtidens hälso- och sjukvård. Systemen måste präglas av enkelhet och tydlighet för samtliga berörda parter och sätta patientens jämlika tillgång till läkemedel i centrum. Läkemedelsanvändningen skall vara kostnadseffektiv ur ett samhällsperspektiv. Det är också bra att direktiven lyfter fram användandet av nya innovativa läkemedel som har stor betydelse för medicinsk forskning och Sverige som innovationsland. Processer behöver dock förenklas och effektiviseras snarast för att möjliggöra att patienterna tidigare får tillgång till nya läkemedel och modern behandling. Cancersjuka patienter har inte tid att invänta långa och tidsödande utredningar.

2017 är ett nytt år med nya möjligheter. Med detta vill jag önska alla läsare en God Jul och Ett Gott Nytt År! ♦



## Häma blodcancerförbundet

Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Besöksadress Hamngatan 15B

Telefontid måndag–fredag 9.00–12.00

**Telefon** 08-546 405 40

**Bankgiro** 5435-7025

**e-post** info@blodcancerforbundet.se

**Hemsida** www.blodcancerforbundet.se

**Blodcancerfondens bankgiro** 900-4219

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

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

**Korrekturläsare** Elsa Pedersen

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

**Grafisk produktion och tryck** Ågrenshuset,  
Bjåsta 2016

**Utgivning** 4 nummer/år

**Upplaga** 3 400 ex

**Prenumeration** Via medlemskap eller 200 kr  
helår

### Teknisk information

Papper: SilverBlade Silk 100 gr

Bilder levereras i 300 dpi eller högre.

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

**Nästa nummer** mars 2017

**Manusstopp** häma nr 1, 17 februari 2017

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

**Omslagsbild:** se.freeimages.com



# TEMA DAGAR



"Det arrangerades många temadagar i samband med blodcancer månaden september".

Temat för årets sista utgåva av Haema är "Temadagar", vilket känns ganska naturligt med tanke på de många föreläsningdagar som Blodcancerförbundet har arrangerat under hösten.

Den första av dessa gick av stapeln den 27 augusti i och med Landsmöte Myelom, som också var årets största föreläsningdag i förbundets regi med 180 nyfikna deltagare. Sedan dess har vi hunnit avverka arrangemangen Svenska MDS- & AML-Dagen (10 september), Framtidens Blodcancer-vård (15 september), Internationella KML-Dagen (24 september), Nationella KLL-Dagen (8 oktober) samt Upplysningsmöte Nedre Norrland (22 oktober).

Under denna tid har Blodcancerförbundet även haft det stora nöjet att

samla våra lokalordföranden i Stockholm, vilka tillsammans med styrelsen närvarade på en "intressepolitisk workshop" den 15 oktober med syftet att jobba konsekvent med samma frågor av betydelse för våra medlemmar. Dessutom valdes Förbunds- & Affärsutvecklingsansvarige Christian Pedersen in i den intressepolitiska organisationen Nätverket Mot Cancers styrelse i slutet av oktober. Med andra ord så har vi flyttat fram våra positioner vad gäller att upplysa samt påverka politiker och andra viktiga beslutsfattare om frågor som ligger vårt förbund varmt om hjärtat.

Men detta nummer handlar som sagt om de temadagar Blodcancerförbundet har anordnat de senaste månaderna. Vi vet att föreläsningar i kombination med social samvaro uppskattas av våra medlemmar, och hoppas att de kommande sidorna kan påminna er som gått på någon av våra temadagar under hösten om en angenäm upplevelse. För er som inte kunnat närvara på en temadag är vår förhoppning att ni kan finna lite glädje av att läsa om dessa istället. Detta nummer är framförlt till för er! ♦

Vänliga hälsningar, Blodcancerförbundet

AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna, Tel: 08-534 44 600, [www.abbvie.se](http://www.abbvie.se)  
SEOT1160432

**VÅRT GEMENSAMMA MÅL:  
BESEGRA CANCER.**

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

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

LÄS MER OM VÅRA SAMARBETEN  
PÅ [ABBVIE.SE](http://ABBVIE.SE)

MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

abbvie



T v: Överläkare Olga Stromberg fick äran att inleda Landsmöte Myelom.

T h: Jennie Jackson och Klara Karlsson talade om kontaktsjuksköterskans roll.

# LANDSMÖTE MYELOM

**Knappt hade sommaren tagit slut innan det var dags för Blodcancerförbundets största temadag för året i och med "Landsmöte Myelom". 180 deltagare från hela landet hade anmält sitt intresse på förhand, och före arrangemanget gick av stapeln hann Blodcancerförbundet dessutom träffa Nadia Elkebir från International Myeloma Foundation. Dagen därpå var det dags för ett spännande och i efterhand mycket lyckat myelommöte i centrala Stockholm. En kul och intensiv helg vi gärna gör om!**

För Blodcancerförbundets representanter började Landsmöte Myelom egentligen dagen före själva arrangemanget med en trevlig middag tillsammans med Nadia Elkebir från den internationella organisationen International Myeloma Foundation (IMF). Målet med mötet var att ta reda på hur IMF kunde hjälpa oss på förbundet framöver, och det visade sig att de hade en hel del att erbjuda! Till skillnad från andra internationella organisationer var IMF nämligen villiga att lägga pengar på en temadag om myelom, och de hade dessutom kontakter med internationella läkare, varpå vi redan nu kan flagga för en ny temadag med internationell karaktär om myelom under mars månad 2017 (se baksidan av tidningen för mer information).

Även om det är spännande att blicka framåt, så handlar denna artikel om temadagen den 27e augusti. De första deltagarna började trilla in redan vid halv-nio tiden för registrering, kaffe, frukost och mingel. Drygt en och en halv timme senare välkomnade Förbundsordförande Lise-lott Eriksson i sedvanlig ordning de nyfikna åhörarna till Landsmöte Myelom, som därefter fick lyssna på Nadia berätta lite kort om

IMF. Sedan var det dags för överläkare Olga Stromberg att sätta tonen för dagen genom en föreläsning som beskrev sjukdomen myelom på ett relativt övergripande plan. Olga berättade bland annat om de olika typerna av myelom, hur sjukdomen utvecklas, symtom och avslutade med att nämna den initiala utredningen av diagnosen.

Efter en kortare paus var det sedan dags för överläkare Hareth Nahi att tala om behandling av myelom enligt det nya nationella vårdprogrammet som utkom under sommaren 2016. En intressant aspekt som lyftes fram av Hareth var det faktum att dessa vårdprogram lätt kunde bli utdaterade mycket fort, delvis beroende på att processen med att ta fram dem tog tid, men även på grund av att forskningen inom vissa diagnoser (som myelom) gick så fort fram att informationen snabbt blev föråldrad. Ett väldigt bra initiativ med en god tanke bakom, men som behöver filas på lite grann rent processmässigt om det ska ha någon reell effekt i vården av myelompatienter och inte bara se snyggt ut på papperet.

Detsamma gäller i allra högsta grad tillgången till kontaktsjuksköterskor. En-

ligt lag har vårdtagare rätt till en egen kontaktsjuksköterska, som bland annat ska ansvara för att upprätta en individuell vårdplan åt varenda cancerpatient i Sverige. När en enda kontaktsjuksköterska ansvarar för så många som 3 000 patienter, en realitet som de samordnande kontaktsjuksköterskorna Jennie Jackson och Klara Karlsson belyste i sitt föredrag strax innan lunch om kontaktsjuksköterskans ansvar och uppdrag, gör å andra sidan detta mål omöjligt att uppnå. Med tanke på att många deltagare inte ens visste om att detta med kontaktsjuksköterska existerade, så kändes programpunkten både relevant och förhoppningsvis givande.

Lunchen bestod av lax, smårätter och framförallt trevligt umgänge. Sedan intog Hareth Nahi återigen scenen för att diskutera forskning och framtida behandlingar inom myelom. Överläkare Nahi målade upp en positiv framtidsbild för dem med myelom, och var tydlig med att klargöra att detta är ett dynamiskt område där det efter några års stillhet numera sker mycket spännande forskning. Hareth åtföljdes av psykosociala sjuksköterskan Jeanette Winterling som höll en mycket uppskattad föreläsning kring psykosociala faktorer av att leva med myelom. Jeanette pratade om vad det innebär att få myelom, vanliga problem vid sjukdomen, hur det är att vara närstående till en myelompatient samt psykosocial rehabilitering.

Landsmöte Myelom avslutades med att Monica Zetterman delgav sin resa med myelom. Monica konstaterade mycket riktigt att vården måste bli bättre på bemötande av patienter, och påmände deltagarna om att hälso- & sjukvården enligt egen utsago ska bygga på respekt och patientens rätt till självbestämmande. På det hela taget ett intensivt men vällyckat arrangemang tack vare alla duktiga föreläsare och nyfikna åhörare. Stort tack till er, och väl mött nästa gång vi ses i mitten av mars! ♦

*Vänliga hälsningar, Blodcancerförbundet*

# FRAMTIDENS BLODCANCERVÅRD

PETER LUNDSTRÖM OCH CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

## På Internationella Lymfomdagen den 15 september bjöd Blodcancerförbundet in till ett rundabordssamtal om blodcancer vården i Stockholm.

Ella Bohlin (KD), Petra Larsson (S), Kjell Bergfeldt (Regionala Cancercentrum (RCC)), Eva Kimby (professor i hematologi), Christina Karlsson (Läkemedelsindustriföreningen (LIF)) och Lise-lott Eriksson (Förbundsordförande) deltog under rundabordssamtalet som började med att Eva Kimby i ett kort inledningsanförande konstaterade att utvecklingen inom blodcancerområdet har gått fort framåt det senaste decenniet, vilket i sin tur har skapat nya förutsättningar för blodcancer vården.

Fastän det främst var Stockholm som stod i fokus den 15/9 så diskuterades situationen i hela landet. Emellertid är det just i Stockholm som ett uttalat och mycket ambitiöst mål gällande hälso- & sjukvården överlag har framförts. "I Stockholm finns en uttalad ambition att vara ledande i landet och erbjuda en vård i världsklass, men här finns fortfarande mycket att förbättra" sa Lise-lott och fick medhåll av Eva Kimby som bara kunde instämma och nämnde att situationen sällan är bättre ute i landet. Ella Bohlin i sin tur höll med om att cancer i många fall är ett kroniskt tillstånd efter Evas redogörelse om blodcancer. Hon underströk vidare att dessa frågor på intet sätt är specifika för Stockholm och att målet måste vara en god och jämlik vård i hela landet. Ella var också förvånad både över den dåliga tillgängligheten i landet samt det faktum att inte alla har tillgång till en egen kontaktsjuksköterska. "Det är RCC:s uppgift att följa upp och se till att de regionala cancerplanerna följs upp" fortsatte Ella och nämnde även att det handlar lika mycket om pengar och resurser som kompetens, organisation samt kontinuitet.



T v: Förbundsordförande Lise-lott Eriksson och moderatorn Fredrik Hed.

T h: Kjell Bergfeldt från RCC instruerar de övriga paneldeltagarna.

Kjell Bergfeldt höll med om att den nuvarande situationen inte var hållbar, men poängterade att detta är en verksamhetsbaserad problematik som RCC inte rör över utan att lösningen måste komma genom att vården inför nya arbetssätt. "När det gäller exempelvis tillgänglighet och patientbemötande är jag rädd att det på flera håll inte fungerar bättre idag än för tio år sedan. Också ifråga om individuella vårdplaner råder fortfarande stor variation. Jag är övertygad om att den otrygghet som detta skapar hos patienterna faktiskt ökar trycket på vården – att obesvarade frågor leder till fler oroliga patienter och fler samtal".

Även Petra Larsson uttryckte upprördhet över den bristande tillgängligheten i vården. "Det är jätteviktigt att patienter kan få vård när det passar dem. Jag hade aldrig kunnat sitta i långa telefonköer på jobbet". Digitaliseringen nämndes som en potentiell del av lösningen på problematiken kring tillgänglighet. Lise-lott Eriksson ondgjorde sig å patienternas vägnar över att vården tycks vara den sista sfär där e-post inte kan användas – ännu ett hinder för de patienter som, om de rätta förutsättningarna funnits på plats, hade kunnat vara produktiva och bidra till skattebasen.

Vad gäller tillgång till nya behandlingar så menade Kjell Bergfeldt att RCC och Sverige har kommit långt vad gäller funktionella former för introduktion av nya läkemedel, något som Christina Karlsson från LIF instämde i. Föga

förvånande var ekonomiska aspekter av stor betydelse som knappast lär bli mindre – inte minst med tanke på att behandlingar inte sällan består av mer än ett (kostsamt) läkemedel. För att ge ett aktuellt exempel påminde Lise-lott Eriksson om NT-rådets avrådan att föreskriva tillägg av en ny proteasomhämmare vid myelom, trots att detta tillägg i kliniska studier visats fördubbla den progressionsfria överlevnaden hos patienter.

Kjell Bergfeldt klargjorde då att pengar sällan är något problem om man bara kunnat säkerställa nyttan av behandlingen. "Det som blir dyrt är när vi behandlar hundra personer trots att det bara är tjugo som faktiskt är hjälpta av det. Hittar vi bara rätt patienter kommer ingen att motsätta sig kostnaderna. Men det är inte bara läkemedelskostnaderna som ökar, utan också antalet personer som lever med cancer. Människor som dessutom lever längre än tidigare och får fler behandlingslinjer och längre uppföljningar. Det innebär att det behövs många fler läkare och sjuksköterskor på alla nivåer".

Mötet avslutades med att Petra Larsson klargjorde att politiker inte kan göra allt, varpå hon sedan åter tog till orda. "Men vi politiker har ett ansvar för att se till att landstinget är en attraktiv arbetsgivare så att människor vill arbeta i vården och att de vill stanna kvar, där tror jag att vi kan göra mycket: Personalbostäder och förbättrade arbetstider för att nämna ett par exempel". ♦

# Internationella KML-dagen

**Två dagar efter det att Kronisk Myeloisk Leukemi (KML) officiellt uppmärksammades världen över så arrangerade Blodcancerförbundet Internationella KML-Dagen.**

Orsaken till att vi firade KML i efterskott var helt enkelt för att vi ville göra det ordentligt. Med detta i åtanke lämpade sig lördagen den 24 september alldeles utmärkt för att anordna denna temadag i Göteborg.

På tågresan till "Lilla London" kunde Blodcancerförbundets representant inte annat än förundras över hur många det var som läste böcker. Orsaken visade sig vara enkel, det var nämligen bokmässan på gång i Göteborg, dessutom i form av Nordens största kulturarrangemang! Inne på Scandic Crown hotell i hjärtat av ett för dagen soligt Göteborg var det emellertid födelsedagsbarnet KML som gällde. De drygt 60 deltagarna som

hade anmält sig på förhand möttes av wraps och kaffe vid ankomst tidig eftermiddag för denna halvdag bestående av totalt tre föreläsningar.

De två första föredragen hölls av lokala läkaren och KML-experten Hans Wadenvik från Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Hans första föreläsning gav en tillbakablick på historien kring diagnosen, som främst handlade om framgångssagan kring tyrosinkinashämmarna vilka lanserades i början av 2000-talet. En livsomvälvande förändring för patienter med KML, och ett strålande bevis på hur framgångsrik blodcancerforskning potentiellt sett kan vara. Efter en kortare paus fortsat-

te sedan Hans med att tala om diagnos, behandling, uppföljning och framtiden kring KML. Gott om tid för frågor gavs, och Dr. Wadenvik förtjänar beröm för att ha gett ett vänligt, lugnt och professionellt intryck under dagen.

Den sista föreläsningen under eftermiddagen stod KML-patienten Caroline Zettergren för. Hon delgav sin unika historia kring sjukdomen och pratade bland annat om frågor som självbild och att handskas med ett blodcancerbesked. Mest uppskattat var dock delen av Carolines föredrag som berörde hennes kamp att få barn som KML-patient. Detta lyckades hon också med tack vare en brinnande önskan att få barn i kombination med lite djävlar anamma. En inspirerande berättelse som också fick avrunda dagen efter att Blodcancerförbundet i Västsverige tackade deltagarna för att de kommit. ♦

*Vid pennan Blodcancerförbundet*

# Svenska MDS- och AML-dagen

**Den 10 september arrangerade Blodcancerförbundet Svenska MDS- & AML-Dagen på Elite Stora Hotellet i hjärtat av Örebro. Drygt 50 deltagare struntade blankt i att sommaren tillfälligt hade kommit tillbaka till Sverige med strålande solsken och temperaturer utomhus på upp till 25 grader.**

Inte heller brydde de sig om att det dagen till ära arrangerades "Race Day" i den gamla skostaden med svenska Formel-1 föraren Marcus Ericsson som huvudattraktion.

Och varför skulle de när Svenska MDS- & AML-Dagen stod på menyn den 10/9? Deltagare från hela Sverige, samt även ett hyggligt par från vårt grannland i väst, hade tagit sig till Örebro för att delta i årets temadag om Myelodysplastiska Syndrom (MDS) och Akut Myelo-

isk Leukemi (AML). Före lunch avverkades två separata föreläsningar kring de två diagnoserna. Båda med samma upplägg som inkluderade sjukdom, behandling och forskning. De lokala läkarna Dr. Bengt Rasmussen samt Dr. Bertil Ugglan talade om MDS respektive AML, och gott om tid för frågor fanns från en vetgirig publik.

Efter lunch berättade Kristina Eklöf, verksam på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, om kontaktsjuksköterskans roll. Precis som vid "Landsmöte Myelom" så var det beklämmande att se hur många av deltagarna som inte ens hade hört talas om begreppet "kontaktsjuksköterska". Detta trots att alla blodcancerpatienter har rätt till en egen individuell kontakt med vården. Svenska MDS- & AML-Dagen avslutades sedan

med att MDS-patienten Bo Karlsson delgav en gemytlig och fascinerande patienthistoria om dennes tioåriga kamp med MDS. Bo bevisade att det går att ha glimten i ögat även när man talar om tunga och jobbiga ämnen, och för detta tackar vi honom (och självklart även de andra föreläsarna) hjärtligt!

Stort tack också till Blodsjukas Förening i Örebroregionen för ett gott samarbete. Monika Knutsson, ordförande i vår lokalförening i Örebro, låter hälsa att det var en mycket givande dag med duktiga föreläsare och tillägger avslutningsvis att många medlemmar i Blodsjukas Förening uttryckte sin uppskattning av dagen och programmet. ♦

*Vänliga hälsningar, Blodcancerförbundet*



Lise-lott Eriksson tackar av Bertil Ugglan.

**Vi söker nya stödpersoner inom;  
Akut Lymfatisk Leukemi (ALL)  
Aplastisk Anemi  
Mantelcellslymfom (MCL)  
Myelofibros  
Waldenströms Sjukdom**





# VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



Genom forskning, innovation och en önskan att förbättra livet för patienter fortsätter vi vårt engagemang, med målet att ta fram nya cancerläkemedel för patienter över hela världen.



ONCOLOGY

Takeda Pharma AB, Box 3131, 169 03 Solna. Tel: 08-731 28 00. [www.takeda.se](http://www.takeda.se)

# NATIONELLA KLL-DAGEN

Den 8 oktober var datumet som Blodcancerförbundet hade valt för att uppmärksamma blodcancerdiagnosen Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL). Programmet för dagen hade spikats redan innan sommaren, och vi var på förhand mycket nöjda över att ha fått till en så pass intressant agenda. Med all rätt, då det visade sig att föreläsarna inte bara var välrenommerade inom sina respektive fält utan också duktiga på att förmedla kunskap på en passande nivå. Någoting som är långt ifrån självklart alla gånger.



Mattias Mattsson har ordet i panelen.

Det var ett fullspäckat schema som började med registrering vid halv-tio tiden och avslutades först strax efter klockan fyra. Nationella KLL-Dagen bestod av fem föreläsningar som kompletterades med en paneldiskussion. En aning mycket kan tyckas, men å andra sidan är KLL en komplex diagnos som kan ha vitt skilda sjukdomsförlopp, varpå det finns mycket att diskutera. Dessutom betecknas diagnosen ofta som en form av lymfom, vilket det också mycket riktigt är. Detta började överläkare Jeanette Lundin (Karolinska Universitetssjukhuset) dagen med att konstatera i det inledande föredraget "Skillnaden mellan KLL och Lymfom". Förutom att klargöra att KLL är ett lågmalignt lymfom så föreläste Jeanette allmänt om både lågmaligna och högmaligna lymfom, och satte en hög standard för resterande del av dagen.

Denna fortsatte med att den tidigare psykosociala sjuksköterskan Marie-Louise Lagheim berättade om psykosociala faktorer i sin föreläsning "Livet med KLL". Hon tog upp viktiga

ämnen som fatigue, chemo brain (cyto-hjärna), depression och hur man bäst hanterar dessa. Marie-Louise åtföljdes av Överläkare Mattias Mattsson (Akademiska Sjukhuset) som hade tagit turen från Uppsala ner till Stockholm med syftet att gå in lite mer på djupet vad gäller KLL. Mattias talade bland annat om olika behandlingsalternativ, vilka läkemedel som finns tillgängliga idag, hur diagnosen ställs och när man ska sätta in behandling. Efter en god del frågor från publiken var det dags för en något försenad lunch som sedan åtföljdes av en högst emotsedd paneldiskussion.

I panelen satt förutom Mattias Mattsson även eftermiddagens två planerade föreläsare: Inga-Lill Lellky (Ordförande för "Cancerkompisar") samt Cecilia Olsson (Ordförande för "Sjuksköterskor i Cancervård"). Som väntat fick Mattias i egenskap av läkare de flesta frågorna från nyfikna deltagare, men han gjorde ett utmärkt jobb med att svara lugnt och pedagogiskt på dessa. Efter paneldiskussionen var det

således dags för Inga-Lill att ställa sig på scenen för att tala om programpunkten "Livet som närstående". Inga-Lill var tydlig med att man som närstående hade all rätt i världen att uppmärksammas, och att även den som stod vid sidan av gick igenom en kris. "Ibland önskade jag att han skulle dö" berättade hon bland annat om sina känslor kring hennes makes cancerdiagnos, och bröt därmed många tabun om vad man som närstående får känna.

Nationella KLL-Dagen avslutades sedan med att onkologisjuksköterskan Cecilia Olsson höll ett anförande om "Patienträttigheter". Den nationella cancerstrategin, patientlagen, kontaktsjuksköterskans roll och det nationella vårdprogrammet kring KLL behandlades av Cecilia som summerade dagen med att konstatera att kontaktsjuksköterskan har stor potential att förbättra cancervården. Vi i publiken kunde inte annat än hålla med, om än något förstrött då en lång och intensiv dag hade tagit ut sin rätt.

Blodcancerförbundet vill med detta ta tillfället i akt och tacka både deltagarna samt föreläsarna för en väldigt upplysande dag. KLL må egentligen vara tre diagnoser i en med tanke på hur olika sjukdomsförloppen kan te sig, men i vanlig ordning är det mer som förenar än som skiljer, vilket kan vara viktigt att poängtera. Alla är vi människor av kött och blod som vill leva så pass bra och välfungerande liv vi bara kan givet de förutsättningar vi har blivit tilldelade. Förhoppningsvis med stöd av andra som vet hur det känns. ♦

Från oss på Blodcancerförbundet



Dr. Holger Karbach höll i två intressanta föreläsningar under dagen.

# UPPLYSNINGSMÖTE NEDRE NORRLAND

**Läkaren Holger Karbach höll två innehållsrika, intressanta och upp-lysande föreläsningar kring blodcancerdiagnosen myelom respektive stamcellstransplantationer den 22 oktober i Östersund. Men det som mötet framförallt gav var en livskraftig, driven och engagerad ny ordförande i Blodcancerföreningen Jämtland och Härjedalen!**

Vädret i centrala Jämtland var långt ifrån välkomnande den 22 oktober – Blodcancerförbundets representant möttes till och med av snö på flygplatsen – men inne på Scandic Östersund City var det både varmt och gemytligt. Och dessutom lärorikt, tack vare Dr. Holger Karbach som på sin fritid tog den långa resan från Örnsköldsvik till Östersund med syftet att sprida kunskap till våra medlemmar. Och som han gjorde det! Dr. Karbach gav ett mycket professionellt och trevligt intryck, och tog sig dessutom gott om tid att svara på frågor från nyfikna deltagare.

Från Blodcancerförbundets perspektiv var det väldigt givande att hålla en temadag i just Östersund för att på så vis kunna stötta vår nygamla lokalförening i regionen. Mötet ledde i sin tur till att

vi fick en ny lokalordförande i Jämtland/Härjedalen, Marie Nordlander från Östersund, vilket självklart är otroligt glädjande för hela vår verksamhet. Men vem är då denna 30-åriga unga kvinna som numera basar över vår minsta förening, och hur kommer det sig att hon valde att bli ordförande trots sin ringa ålder? Vi låter Marie själv berätta.

"Efter min sjukdom så vill jag dela med mig av mina erfarenheter. Det har varit en tuff resa, men tack vare min inställning så upplever jag att allt gick över förväntan. Jag vill kunna peppa andra patienter i mitt område och jag vill även vara en kontaktperson för de patienter som kanske upplever att de inte kan göra sin röst hörd" berättar Marie vars främsta intressen i livet är träning, friluftsliv och matlagning. Det var just i samband

med träningen som Marie, vars sambos innefattar både pojkvännen Oscar och katten Sydney, som hon först märkte att någonting var fel i kroppen.

"Inför löparsäsongen 2015 började min träning inte ge några resultat. Jag blev tröttare och tröttare och jag slutade mer eller mindre träna eftersom jag inte orkade. Under sommaren upptäckte jag flera knölar på halsen och efter många om och men så fick jag den 8e september 2015 beskedet att jag drabbats av Hodgkins lymfom. I mars i år fick jag min sista cellgiftsbehandling och känner mig nu friskare än någonsin" låter Marie gladeligen hälsa.

Vad gäller framtida mål för lokalföreningen i landets centrala delar, så har Marie en klar bild över framtiden. "Mitt mål är att skapa en god föreningsanda och att det ska vara ett nätverk med god sammanhållning, laganda och gemenskap. Jag vill att trevliga fikaträffar eller viktigare möten ska blandas med skratt och allvar. Tack vare den gemenskap jag har i min familj så gick min sjukdomsresa smidigt och flera gånger hade vi faktiskt väldigt kul. Jag hoppas att detta kan smitta av sig i Blodcancerföreningen Jämtland och Härjedalen".

Vi önskar Marie all lycka till med detta viktiga arbete! ♦

*Vänliga hälsningar, Blodcancerförbundet*

**Har du inte uppgett din e-post adress till förbundskansliet?**  
Skicka i såna fall gärna denna till oss på;  
[info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)

**FÖRBUNDSKANSLIET FLYTTAR TILL NYA LOKALER!**  
**Ny adress;**  
**Hamngatan 15B**  
**172 66**  
**Sundbyberg**

**STORT TACK FÖR DIN GÅVA**  
till Blodcancerfonden

För att önska dig en **GOD JUL OCH ETT GOTT NYTT ÅR**.

Så har en gåva på  kr skänkts till Blodcancerfonden i ditt namn

[www.blodcancerforbundet.se/julgava](http://www.blodcancerforbundet.se/julgava)

# "STÖDGRUPP ALL" – ny facebook-grupp!

Sedan början av november 2016 finns det en grupp på Facebook även för dem påverkade av blodcancerdiagnosen Akut Lymfatisk Leukemi. Gruppen ifråga heter "Stödgrupp ALL (Akut Lymfatisk Leukemi)" och går att hitta genom att skriva just detta i sökmenyn som Facebook-användare. Syftet med denna stängda grupp är att skapa ett forum där landets "ALL:are" kan mötas för att diskutera stort och smått om egna erfarenheter av Akut Lymfatisk Leukemi.

Blodcancerförbundet har hjälpt till med att starta "Stödgrupp ALL" och kommer att fortsätta sköta om driften av denna tillsammans med administratören och ALL-bloggerskan Hanna Bylund. Det är dock inte en officiell grupp för förbundet även om vi startade denna tillsammans med just nämnda Hanna, som även driver den uppskattade bloggen "Kriget i min kropp". Förutom drabbade är självklart även närstående välkomna till gruppen, både familjemedlemmar men även vänner. Och att psykosocialt stöd är viktigt håller Hanna med om;

"Jag tycker inte det finns ett tillräckligt stöd ännu, även om vi är på god väg. Det är trots allt en dödlig sjukdom vi har att göra med som kastar männi-

skors liv upp-och-ner. Av erfarenhet vet jag vilka enorma behov man har av psykisk hjälp tillbaka efter cancer" säger Hanna, som även kommer att hjälpa Blodcancerförbundet med ett projekt under våren 2017. Målet är att kunna anordna fyra stycken "stödmöten" under nästa år för dem påverkade av ALL, och att det finns ett behov av fysiska möten tycker även Hanna;

"Förutom kuratorer, psykologer och psykoterapeuter så är det väldigt givande att träffa andra som har samma erfarenhet och förstår "på riktigt". Det hjälper en att inte känna sig så ensam i sin sjukdomsdiagnos" konstaterar Hanna, som slår huvudet på spiken. Just känslan av att vara ensam i sin diagnos är någonting som är van-

Tipsa gärna om denna stödgrupp på Facebook.



ligt bland de mer ovanliga diagnoser Blodcancerförbundet representerar. Minns bara travprofilen Anders Lindqvist som i årets andra utgåva av Haema uttryckte att han tyckte att det saknades stöd när han fick sin diagnos. Det är just det Blodcancerförbundet vill ändra på genom att arrangera dessa stödmöten, vilket Hanna ser fram emot;

"Otroligt spännande, det är något sådant här jag har väntat på. Cancern har berövat mig flera år då jag hade kunnat skaffa familj, resa och göra karriär. Nu är jag heltidssjukskriven och inser att sjukhuset är min arbetsplats. Sjukdomen mitt jobb. Jag har råkat ut för otroligt många komplikationer efter behandling och äntligen får jag en möjlighet att använda all min erfarenhet, kunskap och förståelse till något fint. Bloggen är ett redskap för just det medan stödgruppen kommer att komplettera den bra. Och stödmötena kommer att ge mig chansen att få stötta många fler".

Vi på förbundet är jättegglade över att denna grupp har startats, då vi har märkt att liknande Facebook-grupper har varit väldigt uppskattade vad gäller många andra av de diagnoser vi representerar. Denna stödgrupp på Facebook är dessutom bara startskottet på ▶

## ÄRAS DEM SOM ÄRAS BÖR

Blodcancerförbundet delade den 6 oktober ut 10 000 kr till Panagiotis Baliakas för årets avhandling under Svensk Förening för Hematologis "Fortbildningsdagar" på Uppsala Slott. Panagiotis avhandling, som tre ledande forskare inom hematologin i Norden bedömde vara den mest lovande bland årets nydisputerade hematologer, handlade om att omvärdera prognosen för patienter med Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL). Blodcancerförbundet representerades av Förbunds- och Affärsutvecklingsansvarige Christian Pedersen som förutom att dela ut själva priset även höll ett kortare tal. Grattis till Panagiotis, och lycka till med ditt fortsatta viktiga arbete framöver!

Den 27 oktober å andra sidan samlades ett 20-tal personer i hematologimottagningens fikarum på universitetssjukhuset i Linköping för att hedra Anita Bertilsson, som utnämndes till årets hematologisjuksköterska 2016 av HEMSIS (Hematologisjuksköterskornas egen organisation). Det hölls tal och en representant från HEMSIS delade ut diplom och läste upp den långa motiveringen till varför just Anita blev årets hematologisjuksköterska. Blodcancerföreningen BFSÖS representerades av kassören Jerker Pernrud och ordföranden Dieter Rühmann. Vi framförde vår stora tacksamhet till Anita och den övriga personalen. Anita uppvaktades med en blomma och mottog 10 000 kr på ceremonin som avslutades med kaffe och tårta.

BFSÖS och Blodcancerförbundet



Det var många länder representerade i Belgrad på de två konferenserna.

## KONFERENSER I SERBIEN

**Fredagen den 11e november lämnade Förbundsordförande Lise-lott Eriksson och Förbunds- och Affärsutvecklingsansvarige Christian Pedersen snökaoset i Sverige för att bege sig till Belgrad i Serbien.**

Syftet med resan var att närvara på MPN Horizons om Myeloproliferativa Neoplasier respektive CLL Horizons om Kronisk Lymfatisk Leukemi, vilket vi hade fått möjlighet till tack vare goda kontakter med de två internationella patientorganisationerna MPN Advocates Network samt CLL Advocates Network.

Solen sken när vi landade på Nikola Tesla-flygplatsen i Belgrad och det var uppmot 15 grader varmt utomhus. För oss förbundsrepresentanter var det dock bara att direkt ge sig in i hetluften inne på hotell Crowne Plaza där konferenserna ägde rum. På den första sessionen av CLL Horizons - "Biologi, diagnos och prognos av KLL" - började professor Chris Fegan med att konstatera att vi alla skulle ha KLL om vi i genomsnitt levde i 150 år. Sessionen ifråga bestod av tre föreläsningar

- ▶ ett större projekt under 2017. Slutmålet med projektet ifråga är som nämnts ovan att arrangera ett antal "stödmöten" för dem påverkade av ALL. Mer information om dessa möten kommer i början av nästa år, men för dig som är nyfiken redan nu går det jättebra att kontakta oss via mail på christian@blodcancerförbundet.se för mer information. Och ni andra får gärna sprida ordet kring både Blodcancerförbundets kommande stödmöten och den nystartade Facebook-gruppen! ♦

Vänliga hälsningar, Blodcancerförbundet

som behandlade huruvida KLL är en diagnos eller fler, prognostiska faktorer samt hur KLL diagnostiseras. Förutom professor Fegan föreläste Dr. Ben Kennedy från England samt Dr. Kostas Stamatopoulos från Grekland under denna första del av eftermiddagen med ett medicinskt fokus.

Samtidigt pågick en liknande "medicinsk session" i rummet intill där MPN Horizons drog igång vid halv-två tiden. På MPN Horizons första del diskuterades vilka sjukdomar som ryms i diagnosgruppen, kvinnor i samband med MPN-diagnoser och den grundläggande biologin av MPN. Eftermiddagen avslutades sedan med en gemensam "Advocacy Session" som berörde hur man grundar och sköter om en patientorganisation. Företrädare från en nystartad organisation på Irland delgav tillsammans med en mer etablerad engelsk organisation sina erfarenheter och upplevelser kring att starta och driva en patientorganisation. Mycket lärorikt!

Dag två, som började 08.30 och avslutades först vid 18-tiden, bestod av två individuella medicinska sessioner om MPN respektive KLL i kombination med en gemensam respektive en individuell "advocacy session". De första sittningarna som berörde medicinska aspekter kring de olika diagnoserna handlade om diagnostik vad gäller MPN. Det mest intressanta här berörde MPN10, en app med stor potential för läkare men som tyvärr inte används tillräckligt i dagsläget, varken i Sverige

eller internationellt. Samtidigt pågick liknande föreläsningar om KLL som främst belyste psykosociala faktorer kring att leva med KLL. Exempelvis påtalades det att hela 25 % av dem med en KLL-diagnos drabbas av depression under sin livstid samt att patienter som aktivt söker stöd både har mindre ångest och högre livskvalitet överlag.

Därefter delades alla deltagare in i fyra grupper som var för sig deltog på några korta seminarier kring olika teman. "Fundraising", att arbeta med läkemedelsindustrin, planering av patientmöten och "peer-to-peer support" behandlades på drygt två timmar innan det var dags för lunch. Efter en god lunchbuffé var det återigen dags att ta plats i våra respektive konferensrum för ännu några medicinska föreläsningar. Inom MPN behandlades nuvarande behandlingar, transplantationer och hantering av biverkningar. På CLL Horizons förelästes det istället om kliniska studier, behandling av högrisk-patienter samt första linjens behandlingar. Sedan delade de närvarande deltagarna sina bästa metoder för påverkan på konferensens tredje "advocacy session", som också avrundade dagens program.

Den tredje och sista dagen började först klockan nio med samma upplägg som dagen dessförinnan. På MPN-konferensen stod framtiden och kliniska studier inom MPN i fokus med föreläsningar rörande kommande behandlingar, de olika stegen av kliniska studier samt immunterapi. I konferensrummet bredvid där CLL Horizons pågick talades det även där om kliniska studier. Emellertid diskuterades det främst hur man kan involvera patienter och patientorganisationer i detta viktiga arbete med att ta fram nya mediciner. Därefter avhandlades en sista unison föreläsning om marknadsföring och sociala medier innan tiden var kommen att packa väskorna och bege sig hem till Sverige igen. ♦

Varma hälsningar, Blodcancerförbundet

# SKEDteorin

Att leva med en kronisk cancerdiagnos tär på krafterna, och ofta finns det dåligt med stöd att få från en välmenande men oförstående allmänhet när sjukdomen inte syns på utsidan. "Du ser ju så frisk ut" har många av våra medlemmar säkerligen hört, då det inte visas utåt att energireserven är på väg att ta slut, ett begrepp som inom cancerområdet kallas för "Fatigue". För att kunna beskriva detta fenomen på ett handbegripligt sätt introducerades "Skedteorin" av amerikanskan Christine Miserandino i början av 2000-talet.

Skedteorin är tänkt att vara ett hjälpmedel för alla som lever med en "osynlig" sjukdom. Den bygger på en metafor som går ut på ett antal skedar som representerar ens energi. Friska människor kan ha hur många skedar som helst, medan den som är kroniskt sjuk enligt teorin har ett begränsat antal. Miserandino använder sig av 12 skedar, givet att du som kronisk patient inte är förkyld och har sovit bra. Dessa skedar går sedan åt under dagen för varje aktivitet man åtar sig, där fler skedar går om aktiviteten är mer krävande. När skedarna tagit slut så är också dagen över för den kroniskt sjuke, och det enda sättet att få ny energi är genom att återhämta sig genom vila.

Visst går det att "låna" skedar från morgondagen om man vill orka mer idag, men då kommer man att orka ännu mindre dagen därpå. Och tänk om du dessutom skulle råka ut för en förkylning? Det handlar alltså om att verkligen planera sin energiförbrukning och besluta vad som är viktigt att prioritera. Dessutom krävs det återhämtning för att få vardagen att gå ihop. Om man ständigt lånar skedar från morgondagen så kommer förrådet av energi att ta slut, vilket är att likställa med utbrändhet. Det kan vara svårt för många att acceptera denna nya livssituation, framförallt när omgivningen förväntar sig att man ska göra allting som man gjorde förr. Men det är helt enkelt inte möjligt, och inte heller någonting du som närstående ska kräva av en kroniskt blodcancerdrabbad.

Alla är vi olika, och alla hanterar vi situationer som dessa på annorlunda sätt. Vissa väljer att skära ner lite grann på alla aktiviteter man tidigare utförde. Fem hemlagade middagar i veckan blir fyra, det går några dagar längre mellan det att kläderna tvättas, söndagsfikat med vännerna prioriteras bort en gång i månaden, de dagliga promenaderna blir till vardagspromenader och så vidare. Andra väljer att ta bort en aktivitet helt och hållet för att istället kunna sköta om de andra sysslorna som man gjorde tidigare. Exempelvis skulle de hemlagade middagarna helt ersättas av färdiglagade rätter, för att på så vis ha orken att ha en väl fungerande vardag.

När du lever med en kronisk blodcancerdiagnos kostar allting skedar, vare sig det handlar om att kliva upp ur sängen eller ta sig till jobbet. Dessutom har man alltid ett underskott av skedar, ibland färre ibland fler, men alltid ett underskott. Då är det inte konstigt att man inte orkar med allting som omvärlden kräver av en och måste tacka nej till mycket spännande som man tidigare upplevde. Vid dessa tillfällen är det



Det gäller att hålla koll på sina skedar – på gott och ont.

långt ifrån rättvist att som frisk person undra varför en närstående "blivit tråkig" eller "inte längre vill umgås". Det beror enbart på att denne person helt enkelt måste vara sparsam med sin energi - hen har helt enkelt inte lyxen att vara frikostig med sina skedar.

Som närstående är det alltså viktigt att försöka sätta sig in i den andres situation och vara förstående för hur det faktiskt ligger till. När ni väl träffas så ska du inte tänka på att det är mer sällan än tidigare, utan istället tänka på vad din vän eller familjemedlem har prioriterat bort för att kunna umgås med dig. Det är ett bevis på att du är värd X antal skedar, som istället kanske hade gått åt till att leka med barnbarnen eller cykla till jobbet. Förutom att vara förstående kan du dessutom låna ut några av dina egna skedar genom att hjälpa till med sysslor i vardagen som att städa eller skjutsa barnen till skolan. Det skadar inte att fråga, och som patient är det aldrig fel att ta emot lite välbehövlig hjälp. Det förtjänar du nämligen! ♦

Från oss på Blodcancerförbundet

# Behandling i hemmet



Låt oss visa möjligheten med subkutan\*  
immunglobulinbehandling i hemmet

\*Läkemedelsinjektion genom en spruta i underhudsfettet



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



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





◀ Cytohjärna är en vanlig biverkning av cytostatikabehandling.

**Att många delar av oss blir påverkade när man får cytostatika, är något vi alla vet. Vi som har blivit behandlade vet att även hjärnan påverkas. Detta är något som även sjukvården konstaterat och erkänt på senare år. Vi har säkert alla råkat ut för tillfällena när vi inte fungerar som vi brukar – det är nåt som inte stämmer.**

Till ett av våra kaféer i Stockholm kom en kille: förtvivlad, frustrerad och gråtande sa han "Jag är korkad. Jag är korkad!" Han upprepade det flera gånger, var verkligen desperat och kände en hopplöshet över att inte klara av sitt jobb och sitt liv. Han kände inte igen sig själv, och kunde inte heller berätta om situationen för någon familjemedlem eller närstående, utan kände att han måste hålla masken.

Själv minns jag tydligt den kväll jag var på väg hem från jobbet och kom till den tunnelbanestation där jag skulle gå av. Tåget

stannade och ... jag satt kvar. Smått chockerad konstaterade jag att kroppen inte reste sig. Jag och kroppen var inte samma enhet. Det tog ett bra tag att övertyga kroppen, rent av skälla på den, för att den skulle resa sig. Jag kom av så småningom och eftersom jag då bodde vid slutstationen så kom jag av vid rätt station.

Ett annat tillfälle var förra sommaren då jag skulle skriva en bildtext och ange föremålet på bilden. Just när jag skulle skriva ordet var det borta. Trots att jag såg prylen på bilden kunde jag inte få fram ordet. Satt ju vid datorn så jag googlade på synonymer och efter ett bra tag hittade jag ordet: hammock. Sedan är det gången när brorsan och jag var på Folkoperan, vi skulle se Rigoletto. När man går på operor kan det vara bra att ha kollat handlingen innan, vilket jag inte hade hunnit. Min bror viskade handlingen i örat på mig. Frustrerad: detta kan ju jag! Varför är det bortblåst nu? Verdis Rigoletto är en typopera när man läser musikhistoria så jag kunde det, men hittade inte kunskapen i huvudet...

Vad är det som händer i hjärnan? Man kan se hjärnan som en dators hårddisk, där allt finns sparad och genom att läsa innehållsförteckningen och följa stigen till gömstället så hittar man guldsalten: den egna kunskapen. Liksom i datorn är detta något som sker automatiskt i oss i vanliga fall. Efter cytostatikan verkar delar av innehållsförteckningen blivit raderad och delar av stigarna igenväxta. Guldsalten är gömd, men hur gör man för att hitta stigarna och trampa upp dem igen?

Forskningen har nog inte riktigt hunnit så långt än så att de har några direkta svar. De tips jag har hört är i stil med korsord, sudoku och sånt. Inte vet jag om det hjälper, minnesforskarna har ju olika åsikter om det. Själv har jag försökt förkovra mig i kunskap i närheten av det som är borta och jag tycker att jag hittat tillbaka till vissa minnesskatter. Att läsa en bok eller se en film om ämnet gör att man, i alla fall jag, hittar de dammiga kunskapernas gömslen. Kanske sker det inte direkt när det blivit raderat, hjärnan behöver kanske lite vila innan den orkar sätta igång och gräva fram sina rikedomar. Hela kroppen genomgår en jobbig process med cytostatikan och det är fantastiskt att den klarar det. Självklart behöver hela kroppen, även hjärnan, återhämtningstid.

"Kropp och själ är som ett äktenskap; de är en enhet även om de grälar ibland"

– Hildegard von Bingen, en nunna som levde på 1100-talet. ♦

L8 – ANNE-CHARLOTTE BENNERSTAM  
lotta@blodcancerforbundet.se

Lottas  
egenvård

Rehabcenter Mösseberg  
Rehabcenter Sfären

Bräcke  
diakoni



## Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skräddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

Läs mer på [www.brackediakoni.se](http://www.brackediakoni.se)





# FLEXIBEL SJUKSKRIVNING



Blodcancerförbundet har under 2016 träffat representanter för samtliga riksdagspartier för att lyfta frågan kring flexibel sjukskrivning. I vårt tycke är det nuvarande sjukskrivningssystemet alltför fyrkantigt och byråkratiskt för våra medlemmar i arbetsför ålder, vilket i sin tur bland annat leder till samhällsekonomiska förluster. Detta har vi också framfört till våra politiker på riksnivå, och blev därför väldigt glada över att höra att man i Västsverige lanserat ett pilotprojekt inom flexibel sjukskrivning.

En av dem som deltar i detta projekt är Lars Ivarsson, en snart femtioårig KLL-patient som bor drygt tio mil norr om Göteborg tillsammans med sin fru och två barn. Lars har nästan halva livet arbetat som deltidbrandman och de sista femton åren som heltidsanställd inom räddningstjänsten. Han sökte vård på grund av trötthet förra året och trodde att det var borrelia som detta berodde på, men det visade sig alltså vara Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL). Behandling med cellgifter påbörjades i februari 2016 och Lars återvände därefter till jobbet i september. Och detta gjorde Lars som en del av projektet kring flexibel sjukskrivning som han fick reda på genom ett informationsblad vid ett besök på hematologen.

"Jag tyckte det verkade vara en bra lösning men hade vid det tillfället ingen aning om vad som väntade under behandlingen och gjorde ingenting mer med den saken just då" berättar Lars. "När sedan behandlingen påbörjades och jag blev sjukskriven så kontaktades jag av en handläggare på försäkringskassan som pratade om flexibel sjukskrivning och undrade om jag ville delta, en fråga som jag var lite fundersam över. Hon skickade över information till mig att läsa och även delge till arbetsgivaren så att alla parter visste vad som gällde. När min chef och jag pratade om detta så tyckte vi

att det var en bra tanke och vi var båda villiga att prova".

Lars fortsätter med att berätta att han har jobbat mer än 40 timmar vissa veckor sedan projektet inleddes. Överlag tycker han att systemet är väldigt bra även om det finns utrymme för förbättring. "Det är lite krångligt med hur man rapporterar, men det är å andra sidan Försäkringskassan medvetna om och jobbar med. När jag har skickat in mina tider i rapporten så skickar jag också en lista till min handläggare som hon har kollat mot och den har jag även vidarebefordrat till arbetsgivaren för löneunderlag. Hade det inte varit för den hjälp och det stöd som jag har fått från henne skulle jag nog avslutat flexibla sjukskrivningen och bara haft en vanlig" säger Lars som är noga med att poängtera att hans handläggare på Försäkringskassan varit ett stort stöd genom detta.

Men vad är det då som är så bra med flexibel sjukskrivning enligt Lars? Vi låter honom själv berätta. "Först och främst att kunna jobba på tider som passar ihop med sjukdomen. För mig har det varit bra att kunna "flexa" då man vissa dagar i samband med behandling mår så dåligt att man bara vill ligga still, medan man andra dagar mår bra och kan jobba full tid. Fördelen för mig är att min arbetsgivare har gett mig uppgifter som fungerar att lösa från

Det går att hitta balansen mellan jobb och sjukdom om samhället ger en rätt förutsättning.

hemmet i stor grad. Att tillbringa för mycket tid på arbetsplatsen där även ambulansen finns kan ju innebära en viss risk för smittor när man har nedsatt immunförsvar".

Men även i Västsverige, som ligger långt fram vad gäller detta med flexibel sjukskrivning, så gäller det att ha koll på sina privata sjukförsäkringar och dem man får via jobbet. "Jag har haft problem med min försäkring eftersom det inte fanns ett alternativ för flexibel sjukskrivning när den tecknades. Problemet från början var att det bara finns ett fast procenttal om hur man kan jobba - 25, 50 eller 75 procent - och utan möjlighet hoppa upp och ned. Detta ledde till att jag räknades som arbetande och då fick sämre ersättning totalt jämfört med om jag varit helt sjukskriven och tagit ut försäkringen".

För Lars del löste sig dock detta efter diskussion med arbetsgivaren som lovade att betala mellanskillnaden så länge han lämnade en komplett redovisning. Detta löfte har de också hållit, men alla våra medlemmar har dessvärre inte lyxen av att ha en lika förstående arbetsgivare som Lars. Det kan alltså vara klokt att lägga alla kort på bordet innan man väljer ett flexibelt sjukskrivningsalternativ, vilket vi på förbundet hoppas kommer att sjösättas i hela Sverige inom en snar framtid. Många av våra arbetsföra medlemmar vill nämligen arbeta, bara de får möjlighet att göra detta på (delvis) egna premisser och till förmån för samhället i stort. ♦

Vänliga hälsningar, Blodcancerförbundet

Min stora trygghet sedan jag diagnostiserades med myelom är min man Jack. Han har funnits vid min sida hela tiden, kanske inte kroppsligt men genom att stötta mig igenom allting jag fått gå igenom. Hans sätt att tackla det hela var att läsa på om allt han kom över om sjukdomen, medan jag tyckte att det som händer det händer. Sedan vi träffades har det varit vi två mot världen, fastän jag de senaste åren har haft det lite extra jobbigt. Men han har hela tiden varit min stora trygghet tillsammans med barnen.

# LIVET EFTER 40

En gång innan jag lämnade sjukhuset så pratade en sköterska om det viktiga att "töja sig". Hon pratade både om käkar och de nedre regionerna. Det finns nämligen risk för sammanväxningar i munnen och i vaginan. Men det var i stort sett det enda hon sa som var relaterat till sex, och jag tänkte inte mer på det då. Intimitet är inte något man lägger någon större vikt vid under de tuffaste månaderna, inte heller när man kommer hem. Men sen när det förväntas av en att livet ska återgå till det normala så kanske den biten också ska ingå... Och det är inte det lättaste när slemhinnorna är torra som Saharaöknen.

Hur som helst var det regel att Linköping skickade sina patienter till KK i Linköping, så jag kom också dit och fick träffa en helt underbar läkare. Hon och jag kunde prata om vad som helst, hon visste vilka behov vi från hematologen har. Jag hade berättat om torrheten och att det kändes trångt. Innan jag skulle gå därifrån bad hon mig vänta lite, så kom hon tillbaka och plockade upp en dildo ur fickan. Jag höll på att sätta i halssens! Hon började skratta och sa "Det är inte jämt vi delar ut de här, men jag tycker du ska ha den här och använda den. Det är en del av förspelet kan jag tycka". Hon var väldigt öppen och rak vilket jag gillar, annars får man aldrig svar på såna här saker.

För en del mediciner man får ska föras upp i vaginan, och de tog sönder mig inuti. Då hittade hon andra alternativ som var var mildare, men man måste våga säga ifrån istället för att nöja sig eller tro att det ska vara på ett visst sätt... Och är man ganska skör, så vill man ha

så bra saker som möjligt. Min läkare hade skrivit ut kvinnliga hormoner för de tog ju slut i och med cellgifterna. Sen skrev hon ut manliga hormoner! För att jag inte hade någon lust, och läkaren sa "Vi provar denna gelén istället" som var för män egentligen. Apropos män så har min man varit väldigt förstående till att jag inte velat ha sex när man mått som man gjort. Men sen när tiden hunnit passera ett tag är det lätt att bara "låta bli" eftersom orken inte finns där. Det gjorde jag också men så pratade vi om det, att vi bara är strax över 40, och kom fram till att vårt sexliv inte skulle ta slut bara för jag inte orkade anstränga mig.

Så jag skärpte till mig – vi började ha roligt igen men på en nivå som jag klarade av med mina torra slemhinnor. Och faktiskt så blir det lite så, att ju mer sex vi har desto bättre blev slemhinnorna. Men det är ingen som säger att det måste vara sex fullt ut i den bemärkelsen, utan man kan även nöja sig med att kela och gosa eller köra oralt. Oralt var ju perfekt när det var så skört och man ändå ville, så det är en bra start det också. För det kanske är just det som är tillräckligt för en del just nu. En viss period kunde jag inte låta någon ta i mig för huden gjorde så ont och sånt spelar ju också in. Vi har också barn hemma som är 11 och 16 år nu och det gör också det lite svårare att vara mer naturlig" till "Vi har även barn hemma som är 11 och 16 år nu och det gör det lite svårare att vara naturlig. Tjejen som är 11 är dessutom på oss hela tiden, även när vi vill vara själva, och så blir det att man spänner sig (jag gör det i alla fall). Innan jag vet att hon helt säkert inte hör något.



Utan hår och fullproppad med kortison.

Nu sist när jag var på KK-undersökning i Linköping så sa läkaren att jag hade gått ihop längst upp vid livmodern. Inte fått sammanväxningar utan det hade blivit tajtare- hon mätte och det förklarar en del. Men det är sånt som kan bli och man får jobba med det. "För att helt enkelt inte bli ännu mindre" var svaret på den frågan... Så till er som är mitt uppe i behandling eller eftervård: glöm inte att vårda kärleken också! En kram till en början kanske kostar otroligt mycket kraft och ork. Men försök att ge den för din partners skull, han eller hon längtar efter den. De är så duktiga på att vara vårt stöd. Nu kanske det är dags att försöka börja leva lite tillsammans igen. ♦

Varma kramar Mia Kojander

## STATSMINISTERN på besök i Umeå

Snart är vi inne i julmånaden. Så här i slutet av november kan man inte tro det när man ser på vädret. Här vid Västerbottens kustland är det regn och rusk, men i länets inland och fjälltrakter lyser dock snön upp i vintermörkret. Hösten har fyllts av olika aktiviteter i föreningen, som caféträffar, anhörigträffar och styrelsemöten. Patient och Närståenderådet vid Cancercentrum Norr har även haft sina möten, där bland annat en utbildning i Palliativ vård anordnades i slutet av september för medlemmar i patientföreningarna.

Under hösten har Landstinget i Västerbotten bildat ett lokalt patientråd inom länet med representanter för "cancerföreningar". Jag finns med som blodcancerrepresentant. Där har vi bland annat dryftat införande av Standardiserade Vårdförlopp i länet, kontaktsköterskeutbildning och deras arbetsbeskrivning. Vi har även deltagit i länets Primärvårdsda-

gar i november och visat att vi patientföreningar finns. Dessutom kom självaste statsministern på besök till Umeå den 18 november, och uttryckte då en önskan om att få träffa ett par patienter som vårdat på den lokala hematologiavdelningen. I egenskap av tidigare AML-patient fick jag en pratstund på ca 15 minuter med honom. En intresserad statsminister med många frågor och lätt att prata med, även om vi var påpassade av allt från säkerhetsvakter och press till landstingsfolk och andra socialdemokrater.

Nu arbetar vi framåt december med julaktiviteter för patienter och personal på Hematologen, luciafirande och jul-lunch. Tack till alla Ni medlemmar i föreningen som gör det möjligt för oss med denna verksamhet. Vi tar gärna emot nya krafter i styrelsearbetet – hör av Dig! Till sist önskar vi alla läsare av Haema en riktigt God Jul och Ett Gott Nytt År.

*Styrelsen för Blodsjukas Förening vid NUS  
Ewa Jonsson*

## Det blickas framåt i "Uppsala"

Årsmötet för 2016 hölls på Scandic hotell i Västerås och vid mötet valdes 2 nya medlemmar in i styrelsen. Hanna Fredholm från Uppsala valdes till vice ordförande och Lars-Olof Berkelund från Västerås till ledamot. I samband med årsmötet höll journalisterna Marie Martel och Jan Johansson en spännande föreläsning om den stora och dramatiska branden som inträffade i Norra Västmanland under 2014. Dom fick själva fly från sin bostad och har även skrivit en bok om dessa dramatiska dagar. I juni anordnades en utflykt till järnvägsmuseet i Gävle där skådespelaren Peter Iller under en vandring genom museets samlingar gav liv åt kända och okända personer ur järnvägshistorien. Det var en mycket spännande, intressant och rolig enmansföreläsning i en unik miljö. Vi fick oss alla ett gott skratt. Årets julbord kommer att hållas i Upp-

sala på Eklunds Hof värdshus och i Falun på Geschwornergården.

Årsmötet för 2017 kommer att hållas under mars månad i Falun och en kallelse kommer att skickas ut till alla medlemmar. Våra planer för 2017 är att anordna föreläsningar om det regionala arbetet med min vårdplan, kontaktsköterskerollen, förkortade väntetider och information kring vårdprogrammet cancerrehabilitering. Vi planerar även att hålla en medicinsk föreläsning i samarbete med förbundet och vår hematologkliner. Vår förenings geografiska område är väldigt stort och vi i styrelsen är alltid lika tacksamma för ytterligare förstärkning i vårt arbete.

Vi vill önska alla våra medlemmar en god jul och en bra start på det nya året. Vi syns på årsmötet i Falun!

*Med varma hälsningar, Styrelsen*



Töllstorps industrimuseum i Gnosjö.

## Sensommarutfärd TILL GNOSJÖ

Lördagen den 20 augusti 2016 åkte Blodcancerföreningen Halland på bussutfärd. Gnosjö var målet för dagen och 21 medlemmar hade valt att följa med. Första stoppet var Töllstorps Industrimuseum där vi välkomnades med förmiddagsfika. Vår kunnige guide visade oss sedan runt på museet. I en autentisk miljö fick vi se tillverkning av vispar, hönsglasögon, musfällor, hårnålar och säkerhetsnålar. Färden gick sedan vidare till Restaurang Köket i Gnosjö för gemensam lunch. Efter lunchen besökte vi "Gnosjö Hjälper", en av Sveriges största och mest välskötta secondhand-butiker (en otrolig mängd varor på tre våningar).

Sista besöket för dagen blev Hylténs Industrimuseum. Besöket var som att träda in i en metallfabrik där tiden stått still i 80 år. Det var också ett levande museum, och även här fick vi lyssna till en mycket kunnig guide. Det fanns dessutom försäljning av produkter tillverkade på gammalt vis som exempelvis skolklockor och mortlar, och även här blev vi serverade eftermiddagsfika. På ditsesan och på vägen tillbaka hade vi ordnat med lite frågesport till de deltagande medlemmarna. Vädret visade sin bästa sida denna dag, ett ytterligare plus. Stämningen var hög i bussen när vi åkte hem och alla var mycket nöjda med utfärden.

*Inger Persson, sekreterare i  
Blodcancerföreningen Halland*

## Många medlemsaktiviteter i ÖREBROREGIONEN

Tänk vad tiden fullkomligt springer iväg! Otroligt nog så är det snart december och julen står för dörren. Här i Örebro har vi under hösten anordnat föreningsmöten där fokus har legat på att informera om vad som är på gång i vår region och på våra hematologiska mottagningar.

Hur går det med införandet av standardiserade vårdförlopp (f.n. AML och Myelom), din individuella vårdplan, cancerrehabilitering och kontaktsjuksköterskans roll? Detta anser vi är viktigt för våra medlemmar att få kunskap om för att kunna påverka sin egen vård, inte minst med tanke på hur nationella cancerstrategin nu tar form på våra sjukhus och patientlagen som började gälla 1 januari 2015. Lagen som är tänkt att stärka och tydliggöra patientens ställning, integritet, självbestämmande och delaktighet.

Vårt första medlemsmöte med detta program ägde rum den 29 september på Mälarsjukhuset i Eskilstuna. Vi blev till slut 10 entusiastiska deltagare som mötte upp. Monika Knutsson, föreningens ordförande, hälsade alla välkomna och berättade om vår verksamhet. Sen tog kontaktsjuksköterskan Yvonne Martin över som föreläsare och gav oss väldigt bra information om kvällens program. Efteråt svarade Yvonne Martin och överläkare Bassam Alyass på frågor och de berättade även hur de kommer implementera och arbeta med införandet av detta i Eskilstuna. En härligt positiv anda infann sig under kvällen, och det ska bli väldigt spännande att följa Eskilstuna framöver. När jag nu skriver detta i mitten av november ser vi fram emot vårt nästa föreningsmöte för medlemmar, anhöriga och närstående som är planerat till den 26:e november på Naturens hus i ▶



En riktigt God Jul och ett Gott Nytt År önskar vi till de övriga Blodcancerföreningarna, Blodcancerförbundet och alla medlemmar i Sverige. Vi som hälsar är Blodcancerföreningen i Norrbotten, och självklart hälsar vi också till alla våra medlemmar i landets nordligaste lokalförening. Ett nytt år med nya utmaningar och idéer väntar, och det ser vi verkligen fram emot.

Vid pennan Elly Granlund

## FIKAR MED GELIKAR och mycket mer i Stockholm

Söndagen den 3 juli åkte vi på båtutflykt med Artipelag som mål. Det var en spännande båtresan genom Stockholms skärgårds smala prång. Med M/S Gustavsberg VII från 1912 som är byggd för resan så var det inga problem. Konsthallen i Stockholms inre skärgård, Artipelag, tog emot oss i vackert väder och med goda laxrosor till lunch. På internationella Lymfomdagen 15 september hade vi ett medlemsmöte. Lymfom är den cancertyp som ligger på 8:e plats när det gäller antal insjuknade per år och drabbar årligen uppemot 2 500 personer. Vi startade som vanligt med mat & prat innan Marzia Palma tog vid och föreläste för våra medlemmar.

"Vi fikar med gelikar" – öppna kafékvällar för dig som är blodcancerberörd – är en ny satsning i föreningen i Stockholm. Oavsett diagnos och ålder, och om du själv har en diagnos eller om en närstående har det, är du välkommen till dessa fikakvällar på vårt stamlokus Rörstrands slottscafé vid St Eriksplan. Fem onsdagskvällar i oktober och november var det öppet för fika & prat. Vi hade satt olika diagnoser som tema

▶ Örebro. Ingrid Alkebro, specialistsjuksköterska i onkologi och samordnare i cancerrådet Region Örebro län, kommer hålla i föreläsningen där temat är detsamma som vi hade i Eskilstuna. Spännande!

Vid pennan Monika Knutsson

## GLADA HÄLSNINGAR FRÅN NORR!



M/S Gustavsberg VII från 1912.

för respektive kväll. När detta skrivs har oktoberkvällarna passerat och det var många som kom och det blev bra samtal. "Vi fikar med gelikar" ser vi som en vidareutveckling av våra kaféer för närstående och för dig som är upp till 50. Dessa kaféer har givetvis också rullat på under hösten.

I början på december blir det julbord, numera traditionellt eftersom det är tredje året. Vi har fått byta lokal då det är så många medlemmar som vill komma. I år blir det i den vackra Kristinehavs malmgård från 1700-talet, som ligger på Södermalm. Utöver medlemsaktiviteterna så arbetar vi givetvis vidare inom RCC, Patient- och Närståenderådet. Självhjälpsgrupperna fortsätter med sina träffar och de stödbehövande som kontaktar oss i Stockholm försöker vi matcha med de stödpersoner som är utbildade och givetvis har tystnadslofte. Vi har i år också besökt hematologiavdelningarna på de fem sjukhusen i Stockholm och berättat om föreningens existens och vad vi sysslar med.

Från oss i Stockholm



Magiska ateljé Svenstorp.

## Utflykter i SKARABORG

Blodcancerföreningen Skaraborg gjorde i slutet av augusti en medlemsresa till Ateljé Svenstorp där Konstnärinnan Birgitta Andersson bor. Vi hyrde en buss för att så många som möjligt skulle kunna följa med eftersom vi har medlemmar som bor i hela Skaraborg och en del saknar bil. Bussen hämtade upp medlemmar i Stenstorp, Falköping, Skara och Lidköping medan några medlemmar körde egen bil. När vi kom

fram fick vi gå en stig med lövträd runt och över oss. Vi möttes av konstverk på stolar och i träd och det kändes lite magiskt. Väl framme möttes vi av ett hus likt sagan om Hans och Greta. Ute på gården fanns ett fint litet höns hus inklätt i löv. Inne i sitt hus har konstnärinnan målat alla sina väggar med motiv från Kinnekulles alla kyrkor. Birgitta berättade vad som inspirerat henne sedan hon var barn. Hon kåserade om Clas Bjerkander som var präst i Svensstorp på 1700-talet och var lärjunge till Linné. Hon visade gammalt material hon hade som t.ex. gamla räkenskaper och fotografier. Hon läste en dikt och grät en skvätt eftersom hon är en underbar känslomänniska. I ateljén leder hon målarkurser där var och en får måla efter sin egen känsla. Vi drack kaffe och åt ankäggsvårflor bakade på ett recept från 1700-talet. Eftermiddagen gick fort och vi lämnade stugan med varmt hjärta och kanske åker någon av oss dit igen.

*Gott Nytt År från alla oss i Skaraborg!  
Hälsningar från Marie-Anne Blondell*

## Medlemsmöte i LINKÖPING

Drygt 30-talet medlemmar från sydöstra sjukvårdsregionen trotsade oktoberväder och kom till kvällsföreläsning med Per-Anders Hedman, processledare för standardiserade vårdförlopp i Region Östergötland. Med hjälp av bildspel förklarade Per-Anders det centrala och det regionala uppdraget att förkorta väntetiderna för människor med misstänkt eller bekräftad cancer och skapa en mer jämlik vård i landet/regionen. Mycket viktigt är att patienterna hittas och utreds i tid.

När en patient ska utredas idag skickas remisser i flera led mellan vårdcentraler, specialistvården och de enheter som utför t ex röntgen och provtagningar. Det tar tid. För att snabba på processen har Region Östergötland infört en enhet som samordnar utredningarna. Enheten kan kontaktas direkt av distriktsläkare eller andra specialitläkare för patienter som uppvisar "klara symtom". Efter remiss ringer enheten patienten för att boka de undersökningar som behövs och i förekommande fall även tid hos specialistvården. Flera insatser kan göras parallellt i stället för i en kedja. Detta sparar tid och patienten behöver inte befinna sig i "vänteläge" när livet är som svårast.

Per-Anders avslutade presentationen med att visa en bild på en rangerbangård för att bildligt visa fördelen med en ingång, där patienten kommer direkt in på rätt "spår" i vårdapparaten. Han ser sin enhet i en framtid som en "virtuell akutmottagning".

Under föreläsningen ställdes och besvarades många frågor. Kvällen avslutades med gemenskap kring dukade bord.

*Dieter Rühmann, ordförande i BFSÖS*

## UTFLYKT TILL CITADELLET

Vi i Södra brukar arrangera en sommarutflykt för våra medlemmar till olika intressanta platser där vi träffas och umgås samtidigt som vi får ett stimulerande avbrott i vardagen. I år blev det till Citadellet i Landskrona som är en gammal fästning med spännande byggnadsverk. Solen sken lagom till vår utflykt och gjorde rättvisa åt de vackra omgivningarna. Fästningen ligger med utsikt mot Öresund. Vi hade bokat en guide som i sin egenhändig gjorda dräkt - modell år 1370 - berättade om detta gamla slott med en mycket brokig historia. 22 medlemmar lyssnade på guiden, kände historiens vingslag och ryste när vi besökte celler och fängelsehålor där fångar fick stanna på livstid. Men vi log också åt historier som när Tycho Brahes tama älg slutade sina dagar med en kraftig baksmälla och brutet ben efter att ha druckit en tunna öl på en vild fest på slottet.

Det var med djup kunskap och engagemang som vi fick berättat för oss hur den danske kungen lät bygga slottet på 1500-talet som egentligen mest var en fästning. I några hundra år försökte anläggningen anpassa sig till krigskonstens utveckling. På 1600-talet var det Nordens modernaste fästning. Mot krigsteknikens modernisering var det snart nog hopplöst för ett ålderstiget Landskrona Citadell att försvara sig. I stället blev anläggningen ett fängelse på 1800-talet. Efter guidningen promenerade vi till den närliggande restauranten på Hotell Öresund där vi åt gemensam lunch.

*Lars Knutsson  
Blodsjukas Förening i Södra*

I STALLET FÖR TRAPPOR		ORORDA	HAR SNART GJORT SITT I SKOLAN																			
RELIGIÖS INDIER																						
KORT INUTI																						
GA OSTADIGT																						
KÄNNAS KALL	BRUKAR MYGG-BETT AVSLÖJA																					
SYNS UTÄT																						
VILL FÖR-LÖVLIGA																						
NED-SATT SPRÄK-FÖRMÅGA SOM STROKE EJ SÄLLAN MEDFÖR		LOVORD																				
SES SIMMA I DAMM																						
HÖVLIGT																						
GÖR MAN MÅNGA																						
BLIR KNÄDAD																						




FOTO: BIRGER LALLO

© AB RIGNELL-ZANDER

# TA CHANSSEN OCH VINN!



De två första öppnade rätta lösningarna av Haemakrysset och sudokut vinner två trisslotter var. Vinnare av förra numrets tävling finner du på sidan 17.

Senast den 24 februari ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 4-2016" resp. "Sudoku 4-2016" och skicka dem i separata kuvert till **Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg.**

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

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

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

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

## BLI MÅNADSGIVARE



[www.blodcancerforbundet.se/bli\\_manadsgivare](http://www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare)

**Internationellt Expertmöte Myelom**  
 Gästföreläsare Dr. Rafat Abonour (USA)  
 Lördagen den 18e mars 2017  
 Hotell Sheraton (Tegelbacken 6, Stockholm)  
 Anmälan via 08 546 40 540 (09-12 vardagar)

**MPN-DAG i Stockholm**  
 25e februari  
 Sheraton (Tegelbacken 6)  
 Kl. 09.00 – 15.30  
 Myeloproliferativa  
 Neoplasier  
 Anmälan via 08 546 40 540  
 (09.00-12.00 vardagar)

### BLI MEDLEM!

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

Namn ..... Födelseår .....

Adress .....

Postadress .....

Telefon .....

e-post .....

I vilken förening önskas medlemskap? .....

Diagnos .....

Typ av medlemskap .....

Patient     Anhörig     Stödjande

Önskas medlemstidningen Haema .....

Ja     Nej

Frånkeras ej.  
Mottagaren  
betalar portot

### Blodcancerförbundet

SVARSPOST  
 20676570  
 174 20 Sundbyberg

Blodcancerfondens  
 plusgirokonto är numera  
 ett bankgirokonto!



Skänk en gåva till  
**BG 900-4219**