

# hæma



BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 2 2017



## ATT LEVA MED BLODCANCER

**Nya behandlingar, nya behov**

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.

Genom 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

AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna. Tel: 08-684 44 600. [www.abbvie.se](http://www.abbvie.se)  
SEOTH160432a

# REDAKTÖREN HAR ORDET



Att sitta i styrelsen för en förening behöver inte vara svårare än vad man gör det till. Alla föreningar fungerar olika vilket naturligtvis ska respekteras, men ibland får jag känslan av att folk gärna vill hjälpa till men helst inte som "officiell representant" för en av våra lokalföreningar. Lite synd kan tyckas med tanke på att det är just som styrelserepresentant på lokal/regional nivå man som enskild blodcancerberörd kan göra mest nytta. Som sagt så är jag ingen allvetare på hur föreningslivet fungerar i praktiken, men vill för den delen passa på och uppmuntra dig som har lust att påverka till det bättre, att själv kontakta närmaste lokala föreningsrepresentant ([www.blodcancerforbundet.se/lokalforeningar](http://www.blodcancerforbundet.se/lokalforeningar)) för att höra hur just du kan hjälpa till.

En enkel men betydelsefull sak som att ringa den lokala sjukvårdspolitikern för att boka in ett möte är ett exempel på en aktivitet som är enkel, inte alltför tidsödande och har potential att få till förändring.

Politiker är folkvalda generalister som, särskilt på lokal/regional nivå, inte kan sägas vara särskilt insatta i detta med blod- och blodcancersjukdomar. Att upplysa dem om de utmaningar som finns rörande "Att leva med blodcancer", och även förklara lite vad detta med blod- och blodcancersjukdomar egentligen är för något, kan räcka väldigt långt. Eller varför inte besöka det lokala sjukhuset för att upplysa dem om att er lokalförening finns och vad ni gör? Två konkreta åtgärder med stor potential att sprida kännedom om just Er lokalförening.

Slutligen tackar jag min lyckliga stjärna för att föreningslivet finns i Sverige idag. Annars vet jag inte vad jag kommer ta mig till som pensionär, då jag älskar att ha meningsfulla sysslor att fylla vardagen med. Är du som läser detta som jag, och gärna bidrar lokalt på något sätt, råkar det vara som så att våra mindre föreningar i Jämtland/Härjedalen, Halland och på Gotland för närvarande tacksamt tar emot en hjälpsam hand från enskilda

medlemmar med stora hjärtan och en positiv inställning. Möjligheterna att göra en märkbar och positiv skillnad finns med andra ord, och kanske få både nya bekantskaper och en mer givande tillvaro på köpet. Det är någonting jag själv ser fram emot på ålderns höst!

*Med vänliga hälsningar*

**Christian Pedersen**

Förbunds- & Affärsutvecklingsansvarig,  
Blodcancerförbundet  
070 273 89 72  
[christian@blodcancerforbundet.se](mailto:christian@blodcancerforbundet.se)



## INNEHÅLL

- |                                    |   |
|------------------------------------|---|
| 3 Redaktören har ordet             | 14 Livet som läkemedelskonsument        |
| 4 Ledare                           | 16 Att resa med blodcancer              |
| 5 Ensam är inte alltid starkast!   | 17 VINNARE, nr 1 2017                   |
| 7 Livet i "Watch and wait"         | 18 Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer |
| 8 Att våga leva (trots blodcancer) | 20 En givande helg i Jönköping!         |
| 10 Patientrelaterade Utfallsmått   | 21 Landet runt                          |
| 12 Att stå vid sidan av            | 23 Korsord & sudoku                     |

Kära Läsare,  
För tre år sedan skrev Blodcancerförbundet under en överenskommelse om stöd för begränsad användning av nya läkemedel innan avslutad prisförhandling. Överenskommelsen syftade till att främja ett ordnat införande av nya läkemedel i Sverige, en mer jämlik och snabbare introduktion av läkemedel med en förkortad handläggningstid från det att ett läkemedel fått ett godkännande i EMA, Europeiska läkemedelsmyndigheten, till att en färdig bedömning från TLV och NT-rådet utförts avseende läkemedlets "kostnadseffektivitet".

Stora framsteg görs kontinuerligt inom blodcancerområdet, prognosen förbättras för många diagnoser och nya läkemedel godkänns i EMA. Men dessa nya läkemedel har inte blivit mer tillgängliga i Sverige. Ett ordnat införande har snarare bidragit till ett "ordnat begränsande" av läkemedel för vissa patientgrupper. Det känns idag inte lika självklart att stödja en överenskommelse om ett ordnat införande. Senaste veckorna har jag blivit kontaktad av ett flertal patienter med myelom vars upplevelse är att de begränsats tillgång till nya myelomläkemedel.

Patienter i Sverige får idag tillgång till nya läkemedel genom kliniska studier och under vissa omständigheter även sk "compassionate use". Men så snart ett läkemedel fått EMAs godkännande skall det prisförhandlas och bedömas av TLV och NT-rådet avseende läkemedlets kostnadseffektivitet innan det i en mycket förenklad beskrivning kan rekommenderas för behandling i Sverige eller inte. Nya behandlingar handlar ofta om kombinations-terapi, en behandling med flera läkemedel. Dagens Medicin har i ett flertal artiklar uppmärksammat problemet att räkna kostnadseffektiviteten i en kombinationsterapi eftersom första läkemedlet ofta redan slagit i taket. Kombinationsbehandlingen kan då inte anses kostnadseffektiv även om läkemedel nr 2 är helt gratis.

Ett nytt läkemedel skall inte förskrivas och användas under pågående utvärdering. Samtidigt förväntas läkemedelsbolagen lämna in underlag för hälsoekonomiska analyser från användning av läkemedlet utförd i vardagen. I praktiken innebär detta ett moment 22. Hur kan ett läkemedel som inte används följans upp och utvärderas?

Vi står inför stora utmaningar och läkemedelsfrågan känns som en av våra viktigaste frågor att driva från Blodcancerförbundet. En snabbare tillgång till nya läkemedel inom blodcancerområdet behövs likväl som uppföljning och utvärdering behövs för att göra relevanta hälsoekonomiska analyser. Personligen tror jag på att införa interimslösningar för att snabbt göra nya läkemedel tillgängliga parallellt med ett hårdare krav på uppföljning och utvärdering. Håller inte ett läkemedel vad läkemedelsbolaget lovat ur ett hälsoekonomiskt perspektiv bör krav på återbetalning krävas av läkemedelsbolaget.

*Trevlig läsning och önskan om en skön sommar,*

**Lise-lott Eriksson**

Ordförande, Blodcancerförbundet



Omslagsbild: Pixabay.com

**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**  
Jupiter Reklam AB, Pipeline Nordic AB

**Utgivning** 4 nummer/år

**Upplaga** 3 500 ex  
**Prenumeration** Via medlemsskap 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** mitten av september 2017  
**Manusstopp** 18e augusti 2017

**Glöm inte att meddela adressändring**  
eller om medlem avlidit. Hör gärna av dig  
även vid ny e-post. Tack för din hjälp.

## Ensam är inte alltid starkast!

Av: Marie Hallberg

**Besked om allvarlig blodcancerdiagnos skakar ens grundvalar och får hela ens värld i gungning. Att som närstående få höra, ta del av och på nära håll se och kanske även få vårda någon man älskar och bryr sig om som drabbats av blodsjukdomen... det sliter, det förgör och det förtar krafter och med det insikten om hur betydelsefullt livet faktiskt är. Att skillnaden mellan liv och död ställs på sin spets och att tvingas konfronteras med den där ohyggligt obehagliga och skrämmande tanken på att livet kan ta en vändning och därmed ett slut. Den upplevelsen önskar nog ingen av oss att andra får uppleva.**

Frågan är bara hur och när lär man sig leva med tanken och medvetenheten om att bära på en allvarlig blodsjukdom. Det känns lite som att förhandla med djävulen i ett roulettspel där ingen vet hur vägen dit kommer te sig och tankar och känslor kring detta skapar en börda oerhört tung att bära. Att bära på en sjukdom som både är lömsk, lurig och som lämnar en bitter eftersmak med alla olika behandlingars sideeffekter som inverkar på kropp, sinne och själ. Idag betraktas blodsjukdomen myelom som kronisk och flera andra blodsjukdomar ses som behandlingsbara tack vare dagens moderna sjukvård och fantastiska forskningsutveckling som skett på senare år. Där läkemedelsbehandlingar och strategier möjliggör för många av oss att vi faktiskt förhandlar till oss år av liv...värdefull tid med våra nära och kära för att få njuta av livets fantastiska under och små stunder som är stora och betydelsefulla.

För det är ju inte bara den som drabbas, utan för närstående och andra i omgivningen som bär på en börda, likt en ryggsäck full av oro, ångest, men också känslan av förmågan att kunna kämpa och finna styrka i allt det som är svårt. För många av oss, inte alla, har vi någon i omgivningen att dela denna börda med, däremot är det en börda tillräckligt svår och outhärdlig många gånger att bära där både den som drabbas och närstående är måna om varandra och i sin omsorg inte vill lasta för



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

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

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

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

www.celgene.se



Konditori Amarant, Torshälla

mycket på den andres axlar och kan känna sig maktlös och sårbar. Det är där behovet av att få dela sina upplevelser och erfarenheter med andra som befinner sig i liknande livssituation springer fram likt en vårfloed. Det är när behovet av stöd är som störst av att få träffa andra som är i samma situation fast med helt unika och olika upplevelser, tankar och känslor, som en tanke föds på att söka stöd hos andra.

#### En ny stödgrupp formas

Det är av den anledningen som jag och Anders vägar råkar korsas. Vi är med i samma Facebook-grupp och av en händelse tar del av varandras inlägg med en och samma önskan, om att gå med eller starta upp en stödgrupp. Att få en möjlighet att få träffas i det "verkliga" livet och ta del av varandras myelom-resor. Det råkar visa sig att vi går på samma hematologmottagning, men ingen av oss har hört talas om en stödgrupp i Eskilstuna, dock en caféträffsgrupp i Örebro och en i Uppsala. I samband med att Blodsjukas Förening i Örebroregionen bjudit in till träff på "vår" (Anders och min) hematologmottagning en förmiddag i början på december 2016 korsas våra vägar åter genom Rolf från den lokala blodcancerföreningen i regionen. Viljan och önskan om en uppstart av caféträff föds där och då, liknande det koncept som finns i Örebro, planeras in i januari med uppstart under våren 2017. Första

caféträffen i Eskilstuna, eller rättare sagt Torshälla sker den 2/3 i år på konditori Amarant, Torshälla.

Varför där? Jo, nämligen av den anledningen att det är en lugn och stillsam miljö som är handikappanpassad, vilket är viktigt med tanke på att alla har möjligheten att överhuvudtaget ta sig in på konditoriet och främjar för alla att kunna delta, både med och utan rullstol/rullator och goda parkeringsmöjligheter finnes. Att konditoriet dessutom inbjuder till trevlig och god samtalsmiljö uppskattas av det gäng som kommer vid både första och andra caféträffen. Det visar sig att det är svårt att finna lämpliga lokaler som både är handikappanpassade och som möjliggör ett trevligt och inbjudande samtalsmiljö, och det i en stad som Eskilstuna. Vid förfrågan på hematologmottagningen finns idag inga planer på att starta en patient- och anhöriggrupp och inte heller att få boka lokal via sjukvården.

Vid första träffen den 2/3 är vi totalt 6 st. (4 st. blodcancerdrabbade och 2 st. anhöriga) och vid dagens träff den 31/3 är vi desto fler, glädjande nog totalt 9 st. (7 st. blodcancerdrabbade och 2 st. anhöriga). Att vi har olika diagnoser, att vi är både "patienter" och anhöriga, det spelar inte som helst någon roll. Den gemensamma nämnaren och det viktiga är att vi har en djup önskan och stort behov av att få dela med oss av våra olika unika upplevelser, erfarenheter, tankar och känslor. Eller bara få vara i ett sammanhang där vi delar en gemenskap, en samhörighet, i både tystnad och möjligheten att få verbalt kommunicera och förmedla det som rör sig i våra tankar och i vårt inre.

#### Värdet av ett fysiskt möte

Vikten av att inte känna sig ensam i denna utsatta livssituation är otroligt betydelsefullt. Samt få en möjlighet att få prata med andra som

har samma sjukdom eller likvärdig sjukdom, att prata om och våga sätta ord på den inre resa vi gör som påverkar inte enbart vår fysiska kropp utan även det psykiska och själsliga resan vi färdas genom. Fast det absolut viktigaste är ändå att få träffas i vardagen och mötas, mänskliga med människa. Att i ett verkligt möte få dela något som ibland är svårt att verbalt kommunicera kring, att i samförstånd få dela varandras upplevelser.

Flertalet lyfter fram betydelsen av att få ses som en människa och inte som en diagnos, att kunna se människan bakom den där allvarliga livshotande sjukdomen och se att där finns hopp... och glädje där vi vid något tillfälle skrattar med varandra i galenskapen av att uppleva biverkningar och komplikationer... Bara det att få möta varandras blickar och nicka medkännande i samförstånd skänker tröst.

I ett möte som detta i detta forum i form av en caféträff skänker hopp och skapar ett andrum av att våga berätta det man har eller går igenom. Att där finns någon som lyssnar, som inte är dömande eller kommer med goda råd. Utan att få vara i ett sammanhang där livsöden möts och få känna stöd, det är det mest betydelsefulla och värdefulla en sådan här caféträff kan ge... och det i en miljö som påminner oss om livet och att ta vara på de där små, men ack så otroligt betydelsefulla stunderna som ger en kraft. Det är vi helt eniga om... nickandes i samförstånd då solen bryter in genom fönstret och sprider värme... och hopp... och känslan av att inte vara ensam.

Ett stort tack till Anders, Rolf och alla ni "krigare" vid caféträffarna.

Mer info om kafégruppen finns på [www.blodcancerforbundet.se/orebro](http://www.blodcancerforbundet.se/orebro)

# Livet i "Watch and wait"

Av: Ulrik Hägge, Sjukhuskund

#### Ta kontroll över din sjukdom!

Jag själv bor i Göteborg och fick i januari 2015 diagnosen Splenisk Marginalzons-lymfom, som till sin natur är indolent och inte botbar. I början av 2015 fick jag behandling som kraftigt förbättrade min livssituation. Nu befinner jag mig i "watch and wait", vilket nästan låter som en åtgärd. Men det duger inte att bara sitta och långsamt sjunka till botten. Givetvis finns det mycket man kan göra. Det är ju mitt immunförsvar som kan hjälpa mig, så jag gör allt för att stötta det. Jag har fokuserat på följande att göra-lista.

- **Mindfulness:** Mina läkare säger att det inte finns någon klar orsak till sjukdomen, men jag vet själv att jag stressat mig till min situation. Jag har belastat mitt immunförsvar över dess gräns och nu är det pay-back-time. Jag har börjat med TM och att aktivt hantera situationer som skapar stark stress.
- **Träning och andning:** Som en naturlig del i stresshanteringen ingår fysisk träning. I denna

finns även medveten andning som ger en balanserad syra/basnivå i kroppen.

- **Näring och tillskott:** Min stress har givit mig läckande tarm. Det krävs då kunskap om diet och tillskott för att skapa en läkande kropp. Vilken mat är skadlig och vilken är läkande? Utan fungerande näringsupptag kommer inte min kropp att klara de påfrestningar som jag utsätter den för. Ät mindre socker och gluten!
- **Giffri miljö i hemmet:** Det finns så många onödiga ämnen i hemmet som sliter på immunsystemet. Badrummet är en giftig miljö om man inte passar sig.
- Och så huvudproblemet – stress. Konsten är att sanera på stressfallor. Medveten analys av vardagens händelser och varför det stressar minskar riskerna att hamna i gamla rutiner.

Min önskan är en integration av sjukvården med den kunskap om hälsa som finns utanför sjukhusen. Denna kunskap inriktar sig på egna aktiviteter för att stärka kroppens

immunförsvar. Även sjukvården borde aktivera patienten att själv jobba med att förbättra oddsen för ett tillfrisknande. Med en diagnos vill man inget hellre än att få en att göra-lista som förbättrar utsikterna till ett lyckat resultat. Ge patienten en handlingsplan för att jobba med sig själv. Sjukvården är intresserad av de kända symptom som är behandlingsbara. Som patient vill man se en helhet, jaget och inte enbart symptomet.

#### En egen projektledare

Ur patientsynpunkt finns många olika önskemål på sjukvården som skulle förbättra patientens välmående. Vad gäller administration finns olika saker att göra. Patienten borde redan vid diagnostiseringen ha en egen läkare som fungerar som en projektledare. Denne lägger en plan, ett schema, för den aktuella utredningen. Hen kontaktar utredande avdelning och får en svarstid.

Är det flera utredningar blir det flera kontakter. Sedan stämmer hen av med sin egen kalender och eventuella kollegors, som skall konsulteras. Hen sätter ut en tid för återbesök. Därefter återkommer hen till patienten och kollar om schemat funkar. Hen tar en direktkontakt, har en dialog med patienten och tidsschemat fastställs.

Patienten kommer fortfarande att göra allt för att kunna de aktuella tiderna och det är ofta lättare att kunna när man får en längre framförhållning. För patienten innebär detta en trygghet i processen och oron som finns vid obestämd väntan försvinner. Även om man inte vet var man kommer att landa är det skönt att veta när.



Blodcancerpatienter har ofta ett behov av proteinrik mat som fisk, ägg och ost



Niklas Källs dekaler på sin motocross med Blodcancerförbundets logotyp pryddes



Med hård disciplin kan man flytta berg!

# Att våga leva (trots blodcancer)

Av: Blodcancerförbundet

**En blodcancersjukdom sätter sina spår och innebär i många fall ett annorlunda liv än tidigare. Detta oavsett om man lever med en kronisk diagnos eller har friskförklarats från en akut blodcancersjukdom. Biverkningar av behandling, följsjukdomar och seneffekter är tyvärr fortfarande relativt vanliga följeslagare till blod- och blodcancersjukdomar. Lägg på den gnagande oron om återfall så kan det lätt bli så att man drar sig för att göra sådant man fortfarande kan göra, men inte riktigt vågar längre.**

## Upp på bågen igen!

Tvåbarnspappan Niklas Käll har ett brinnande intresse för det mesta på två hjul, helst då med motor. "Intresset för två hjul började nog med min första cykel och blev större i och med min första motocrosscykel vid nio års ålder. Sedan rullade det på" tillägger Niklas med glimten i ögat. Han diagnostiserades med

Hårcellsleukemi (HCL) 2015 och har sedan dess gått igenom en lång resa för att kunna träna igen. "Allt för målet att kunna köra motocross och hittills har några tävlingar redan avverkat" säger Niklas som har kört dessa lopp med Blodcancerförbundets logotyp på motocrossen.

"Innan man själv eller någon närstående blir drabbad så finns det oftast ingen kännedom om blodcancersjukdomar. Jag ville därför göra andra uppmärksammade på dessa sjukdomar, om Blodcancerförbundet och samtidigt försöka sprida kännedom inom min sport på detta sätt. Jag vill även visa att man kan LEVA fastän man lever med en blodcancersjukdom" konstaterar Niklas mycket riktigt och meddelar samtidigt att han bara känner tacksamhet för att åter kunna utöva det som han älskar att göra.

Samtalet glider därefter in på att våga leva trots sjukdom och de

begränsningar detta medför, någonting som inte behöver vara alltför komplicerat enligt Niklas. "Allting ställs på sin spets när man får en livsomvälvande diagnos, men man får inte glömma att leva livet till det yttersta och göra det man kan och vill". Kloka ord från Blodcancerförbundets favoritförare!

## En årlig tradition återupptas

Fredrik Kristiansson är 45 år fyllda och bor tillsammans med sin sambo och tre barn i Värmland nära norska gränsen. Fredriks största intresse i livet är sport, i synnerhet längdåkning, vilket i sin tur ledde till en årlig tradition. "När jag växte upp älskade jag att se skidor på TV, också Vasaloppet, och i 1992 gjorde jag min första start. Jag hade bara tänkt åka en gång för att prova på, men jag upplevde det så positivt att jag ville prova igen" berättar Fredrik och lägger till att han inte missat ett enda lopp förrän januari förra året, då han insjuknade i den

relativt ovanliga blodcancerdiagnosen Akut Lymfatisk Leukemi (ALL).

Under Fredriks behandling i Karlstad sa personalen att det var väldigt viktigt att gå ut och röra på sig för att på så sätt påskynda tillfrisknandet. "Så jag tänkte att går det illa för mig, så ska jag i alla fall inte sitta med känslan att jag inte gjort precis allt jag kan! Sen kom jag till Huddinge för transplantation i april 2016 och märkte att det gick jämförelsevis bra för mig. På den efterföljande rehabiliteringen pratade jag med någon som sa att det inte går att åka Vasaloppet inom ett år efter transplantation. Det tog jag som en utmaning för mig själv" konstaterar Fredrik.

För att motivera sig själv satte han sedan upp tre stycken delmål som avslutades med ett femdagars lägdläger runt Lucia. Under tiden föddes idén om att försöka ge någonting "tillbaka" tillsammans med ständige träningskamraten Tommy. "Då jag anser att det som bidragit till min snabba rehabilitering är motion och rörelse, så ville jag ge barnen samma chans. Det som slog mig under vistelsen på Ronalds McDonalds hem var att det nästan inte fanns några aktiviteter utomhus, mest Tv-spel. Därför tänkte jag att insamlingen kunde gå till en utomhusaktivitet på Ronalds. Mitt förslag var en asfalterad trampbilbana med tak".

Fredrik tog även kontakt med Blodcancerförbundet för att höra sig för om det gick att använda förbundets logotyp. Självklart gick det bra, och förbundskansliet hörde i sin tur av sig inför loppet vid några tillfällen för att höra hur det gick för Fredrik. Efter några positiva rapporter kom dystra besked i januari. "Jag fick stora muskelproblem, tappade sju kilo på sex veckor, kände mig fruktansvärt sliten och åkte dessutom på en förkylning. Så tre veckor före start tog jag beslutet att ställa in. Det var fruktansvärt tungt".

Men två veckor före loppet började allting vända igen. "Jag bestämde mig för att åka med upp för att titta på och kollade även upp alla värden före, utifall att. På lördagsmorgonen åkte jag en lugn tur med en OK känsla i kroppen. Då bestämde jag mig för att åtminstone starta, få känna på atmosfären och sikta på halva vägen". Efter att ha köpt en startplats via blocket kände sig Fredrik enligt egen utsago konstig på morgonen som loppet gick av stapeln, men när han fick syn på starten med alla människor runt omkring sig förstod han känslan. "Tårarna började komma. Jag hade stått där i 25 års tid förutom året före då jag låg dödssjuk i Karlstad. Nu var jag tillbaka!".

Men hur gick då loppet? Vi låter Fredrik berätta. "Något jag lärt mig av att åka Vasaloppet är att när du tror att krafterna är slut, så finns det mycket kvar att ge om det behövs. Så länge bara musklerna höll så... när vi hade 500 meter kvar till Eldris kom känslorna som jag var tvungen att trycka tillbaka, jag kunde nämligen inte andas! Tre kilometer kvar till mål gick det inte att hålla dem tillbaka längre. Jag åkte och snörvlade hela vägen in i mål. Mitt personliga mål var genomfört. Jag var tillbaka!" berättar Fredrik och avslutar sedan vår trevliga diskussion med att delge sin motivation för att genomföra Vasaloppet i år.

"Jag tror inte det går utan hård disciplin från en själv och även ens närstående. Men jag menar att det är det som måste till, att kämpa emot tröttheten. Min fördel anser jag är att jag tack vare alla års träning känner min kropp, dess signaler och om det är något som inte stämmer. Det är ju skillnad på smärta och trötthet. Man piggnar alltid till med lite motion utomhus!".

## Skånes Fria Konstrunda

Sist ut att intervjuas är Blodcancerförbundets bloggerska Nelly Trott

som relativt nyligen har avslutat "Skånes Fria Konstrunda" i samarbete med Blodcancerförbundet. Konstrundan i landets sydligaste delar är ett årligt återkommande arrangemang med syftet att öka intresset för konst i Skåne. Nelly har följande att säga om varför hon valde att delta. "För att öka medvetenheten om vad Blodcancerförbundet och Era medlemmar gör för andra! Kunskap som behöver spridas på alla sätt, och varför inte genom konst som i grunden är känslor som kommer just från en blodsjukdom".

Men blev det då ett lyckat arrangemang? Visst verkar det så enligt Nelly! "Mitt mål var att nå så många människor som det bara går, få möjlighet att träffa dem som besöker galleriet och sprida glädje även om mörka känslor" klagar hon och fortsätter. "Nu när till och med mina leukocyter har återhämtat sig efter en lång tid har jag verkligen upplevt att jag mår bättre. Jag har inte ens behov av sovstunden efter jobbet, en liten förändring men ack så viktig i vardagslivet!" låter Nelly hälsa med den energi och livskraft som är så typisk henne.

För er som inte hade möjlighet att besöka Nelly i Lund kommer en ny chans under juli månad. Håll utkik på <http://nellytrott.com/more.html> för mer information!



Nelly Trott på Skånes Fria Konstrunda

# Patientrelaterade Utfallsmått

Av: Blodcancerförbundet

"Livskvalitén är helt avgörande för hur själen mår! Jag har haft tre återfall i myelom och när sviterna av cellgifter och kortison lägger sig har det tagit mig ungefär ett år att komma i form. Och då har jag inte tagit med vanliga biverkningar som neuropati, förtvinade muskler, ont i magen, en ökad risk för infektioner, lunginflammation och så vidare som självklart påverkar vardagen till det sämre".

Svensk lagstiftning säger att vård ska ges utifrån behov. Behov som dock har tagits fram av vården själva, inte av dig som patient. Värdet av minskade biverkningar är någonting som Blodcancerförbundets tidigare kassör i citatet ovan gärna påminner oss om. Men vilka biverkningar är jobbigast

att leva med, och finns det någonting annat som är ännu viktigare för dig som kronisk blodcancerpatient? Möjligen är att kunna återgå till arbete mer relevant för dig som vårdtagare, eller att kunna ha ett hälsosamt sexliv alternativt få tillgång till rehabilitering? Och vilken rehabilitering är det i sådana fall tal om? Kanske någonting så grundläggande som att läkemedlet inte innehåller laktos är det absolut viktigaste för just dig som kronisk patient?

Människan har många behov att ta ställning till, och detta är i allra högsta grad relevant även för dig som blodcancerpatient. Men med tanke på att vårdens resurser är begränsade så gäller det att kunna **prioritera** mellan dessa behov. Det är

just detta som Blodcancerförbundet planerar att undersöka lagom till hösten i samband med projektet "patientrelaterade utfallsmått". Vi har nämligen fått stöd av Socialstyrelsen för att generera insikter i form av ett antal "patientmått" som på sikt kan hjälpa både vården och oss som förbund att bli ett ännu bättre stöd för dig som kroniskt blodcancerberörd.

De medel Blodcancerförbundet har fått anslag för rörande detta projekt gäller statsbidraget för "bättre vård vid kronisk sjukdom". För att ta reda på vad man anser vara viktigt som blodcancerpatient beträffande den vård man får söker vi efter patienter inom de fyra diagnoserna/diagnosgrupperna Myelom, Lymfom, Myeloproliferativa Neoplasier och Kroniska Leukemier som kan tänka sig hjälpa oss med detta.

Varmt välkommen att höra av dig till oss på 08 546 40 540 alternativt [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se) om du är intresserad av att bidra. Just din hjälp är eftertraktad!

## PATIENTRELATERADE UTFALLSMÅTT

### VAD TYCKER DU ÄR VIKTIGT SOM BLODCANCERPATIENT?

- ❖ WORKSHOP EN HELG I OKTOBER (LÖRDAG-SÖNDAG)
- ❖ ERSÄTTNING UTGÅR OCH JUST DIN HJÄLP ÄR EFTERFRÅGAD!
- ❖ VAR MED OCH BIDRA TILL EN MER PATIENTCENTRERAD VÅRD...
- ❖ ANMÄL DITT INTRESSE TILL [christian@blodcancerforbundet.se](mailto:christian@blodcancerforbundet.se)

### FYRA DIAGNOSER/DIAGNOSGRUPPER:

- ❖ KRONISKA LEUKEMIER (KML/KLL)
- ❖ MYELOPROLIFERATIVA NEOPLASIER (MPN)
- ❖ LYMFOM
- ❖ MYELOM



# Behandling i hemmet

Låt oss visa möjligheten med subkutan\*  
immunglobulinbehandling i hemmet

\*Läkemedelsinjektion genom en spruta i underhudsfettet



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



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



NordicInfu Care AB Box 1225, 131 28 Nacka Strand. Tfn: 08-601 24 40 e-post: [info@infucare.se](mailto:info@infucare.se) [www.infucare.se](http://www.infucare.se)  
NordicInfu Care is an activity of Air Liquide Healthcare



Juni 2013, ett år innan Tobias drabbades av akut promyelocytleukemi (APL)

# Att stå vid sidan av

Av: Blodcancerförbundet

**”Det som jag tror inte finns så mycket allmän information om är att vara nära ett mycket sjukt vuxet barn under en lång period, och inte heller om patientperspektivet. Likaså att vara nära vårdapparaten på ett sådant intensivt sätt som jag har varit. Min avsikt är att i framtiden kunna berätta om det för patienter, deras anhöriga och vårdpersonalen, för jag tror att det kan bidra till bättre vård för patienter och deras anhöriga.”**

Så skrev gifta tvåbarnsmamman Yvonne van de Vis i ett mail till Blodcancerförbundet i slutet av mars månad, och som alltid väckte tankar från en medlem vårt intresse. Efter att ha tagit kontakt med och träffat Yvonne fick vi reda på att hon arbetar som barnpsykolog på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, gillar att

gå långa promenader i skogen och framförallt är mamma till ett barn med en blodsjukdom. Detta fokus på nutid/presens vill vi gärna belysa redan nu, då Yvonne son Tobias i allra högsta grad finns närvarande i hennes liv trots att han lämnade sin sjuka kropp hösten 2016. Något vi blir medvetna om när vi hör oss för med Yvonne om hur Tobias var som person.

## Livfull, omtänksam och fin

”Han var inte, han är...” svarar Yvonne och fortsätter med att beskriva hur Tobias är som person. ”En omtänksam, mycket varm och empatisk person som även i sina svåraste stunder tänker på andra. Han är lugn men kan spralla och skoja ordentligt med en ibland cynisk och vass humor. Han har dessutom många fina vänner som

han alltid har varit mån om att hålla kontakt med och ge ett lyssnande öra”. En bra person med andra ord som gillar god mat, öl och whisky (men bara de bästa sorterna), musik, bilar och friluftsliv. Sist men inte minst är han inspirationen för och beskyddaren av sin lillasyster. ”Hon är meningen i hans liv, och han har inspirerat oss alla med sin livskraft, styrka och positiva inställning” påpekar Yvonne på sitt karakteristiskt förtroendeingivande och lugna sätt.

Yvonne är mån om att lyfta fram just Tobias livslust och är vidare noga med att poängtera att det går att vara delaktig i vården som närstående, även om det kräver en god del av en själv. ”Min man och jag bodde dag och natt tillsammans med Tobias på sjukhuset i drygt 16 månader förutom några dagar/veckor då och då när han var på permis eller utskrivet. Tobias ville det. För det mesta uppskattades det. Vi var en del av vårdteamet. Vi hade koll på helhetsbilden, vilket ingen annan hade. Vi tog väldigt mycket arbete ifrån dem, och vår närvaro såg till att Tobias kände sig lugn, både på IVA och på avdelningen” berättar Yvonne bland annat och nämner vidare att den vård Tobias fick var väldigt bra. Så även stödet från vården när Tobias väl låg inlagd.

”Vi har egentligen bara goda erfarenheter. Vi var med på i princip alla ronder och samtal och fick därför mycket information direkt och resten frågade vi om och kom också med förslag. Några av sjuksköterskorna var riktigt gulliga, även mot oss, och såg till att vi kunde gråta ut och prata hos dem ibland. Läkarna ville alltid prata med oss också, berättade allt hemskt direkt men med respekt och värme. Redan på IVA kom ”vår” kurator fram och pratade med oss, men vi själva hade inte ett så stort behov just då. Även Tobias syster fick träffa kuratorn men valde också att inte fortsätta” säger Yvonne och

beskriver en vardag där det går att få stöd som närstående, men att man ofta måste ta egna initiativ. Men hur ligger det till efter behandling har avslutats eller när den man håller kär går bort?

”Eftermiddagen när Tobias till slut lämnade sin kropp var tuff för alla... Jag kommer ihåg att alla som vårdat Tobias var professionella men fina, även sjuksköterskorna grät, och de behandlade oss och Tobias med stor respekt. Frågade hur jag vill ha det och om det var OK att tvätta honom och så vidare” beskriver Yvonne med värme i rösten. Men sedan var det tyst. Något som visar på att det finns klara brister i omhändertagandet efter att ens närstående gått bort. För Yvonne och hennes familj gick det två månader innan de på eget initiativ tog kontakt med vården igen, först hematologen och sedan dialysen. Ett initiativ som uppskattades även av dem som tagit hand om Tobias medan han behandlades.

”Båda gångerna blev vi emottagna med mycket värme och kärlek. Personalen, både läkare och sjuksköterskor, tog sig mycket tid för oss. Det gjorde oss lika gott som för dem. Man sa också att vi alltid kunde komma förbi eller ringa.

Men ett direkt erbjudande för till exempel kontakt med kurator eller psykolog fick vi inte, det var helt och hållet upp till oss själva” klarar Yvonne. Hon fortsätter sedan med att berätta att det största stödet kommit från vänner, samt att inte heller Tobias syster erbjuds aktiv hjälp efteråt. ”Det som skulle behövas är att man får en lapp med en tid i handen till en kurator eller psykolog, och sen får ett SMS som påminnelse” föreslår hon klokt. För att själv ta kontakt, det vet Blodcancerförbundet är att kräva väldigt mycket av en sörjande person, varpå vi håller med Yvonne till fullo.

## Maktlösheten det värsta

Just stöd till närstående är någonting som vården behöver bli bättre på. För Yvonne var maktlösheten det värsta. ”Att stå bredvid när han hade fruktansvärt ont. Att vilja ta över men att inte kunna. Att lämna sjukhuset när mitt pass var över och vara ensam hemma med alla jobbiga tankar och oro. Att inte visa min frustration och sorg för honom. Att sakta börja känna att det inte kommer att gå vägen. Att känna sig utmattad men veta att det ändå inte räcker...”. Listan kan göras lång, och det är säkert många som känner igen sig i Yvonne situation. Blodcancerförbundets tankar går

till alla dem som inte är tursamma nog att ha en närstående eller anhörig. För Tobias fanns alltid ett stöd i form av en familj som gjorde allt de kunde och lite därtill. En familj som dessutom knöt starkare band med varandra under sjukdomsperioden.

”Vi fick väldigt nära kontakt, navelsträngen knöts tillbaka hårt, något som man vanligtvis kanske inte får uppleva med ett vuxet barn som inte bor hemma längre. Vi har utnyttjat varenda minut han orkade så vi har upplevt många fina stunder, allt från små vardagliga samtal vid sängkanten till längre utflykter. Både Tobias och vi andra fick lära oss vad vänskap är, hur folk man inte känner så väl plötsligt ställer upp” berättar Yvonne som även nämner att de körde mycket bil till och från sjukhuset, alltid med Tobias som instruktör för hennes del. ”Så jag har blivit en mycket bättre bilförare!” tillägger hon innan samtalet glider över på Tobias Tree, ett projekt som hennes man håller på att starta upp. Målet är att läkare världen över ska kunna få kontakt med varandra i kritiskt och mycket svåra patientfall. Något som ännu inte finns och som Tobias vet om samt har godkänt att det får hans namn.

Att hitta någonting positivt i allt det som har hänt är viktigt för Yvonne. ”Det är bara ett måste att hans lidande inte får vara förgäves. Hans livsglädje, positiva inställning och kraft måste helt enkelt kunna hjälpa andra, kanske främst barn och ungdomar” avslutar Yvonne en personlig, sorglig men ändå hoppinbringande intervju. Ett första steg i detta arbete har redan påbörjats i och med att Yvonne har tackat ja till att hjälpa Blodcancerförbundet i samband med **Stödweekend ALL** helgen den 12–13 augusti i Stockholms skärgård.



Tobias och Yvonne körde mycket bil till och från sjukhuset i Stockholm

För mer info om denna helg till för dig berörd av Akut Lymfatisk Leukemi, ring oss på 070 273 89 72.

# Livet som läkemedelskonsument

Av: Blodcancerförbundet

**Jämfört med andra cancerdiagnoser är blodcancerområdet "läkemedelstungt". Vidare finns ingen standardbehandling för många blodcancerdrabbade, utan man får ofta prova sig fram för att hitta rätt behandling som passar just en själv. Dessutom kan den optimala behandlingen förändras över tid, varpå doseringen eller preparatet som tas kan behöva ses över. Och för att inte tala om alla de nya kombinationsbehandlingar som kombinerar olika preparat för att uppnå bäst effekt, varpå det ganska fort kan bli mycket att hålla reda på som patient.**

## Inte helt okomplicerat

Livet som läkemedelskonsument kan inte alltid vara enkelt. Vilken kombination av preparat har minst biverkningar för just mig som patient? Kommer denna i dagsläget optimala behandling att förändras över tid? Vill jag behandlas i hemmet eller på sjukhuset? Fungerar verkligen ett preparat som tas oralt lika bra som den subkutana varianten? Några exempel på de frågor som kan uppstå vid val av behandling, där de läkemedel som tas ibland kan leda till så pass svåra biverkningar att mer läkemedel måste till för att minska dessa. Sedan gäller det även att få tag på preparatet på ett enkelt sätt, vilket kan vara en utmaning om man bor ute på landet och/eller lever med en ovanlig sjukdom.

## Blodcancerstödet

Vad gäller att skaffa läkemedel på ett enkelt sätt har Blodcancerförbundet

tagit fram en särskild "blodcancer-app" (Blodcancerstödet) för detta syfte. En "app", också kallad mobilapplikation, är ett program för mobila enheter som kan nyttjas för att till exempel läsa sin e-post, sköta bankärenden (Bank-ID) och lyssna på musik. Dessa "appar" kan numera enkelt laddas ner och installeras av användaren på ett säkert sätt. Dessutom är de i många fall kostnadsfria att använda.

Helt gratis är även appen **Blodcancerstödet** som går ladda ner på App Store eller Google Play. Syftet med appen på sikt är att hjälpa dig berörd av en blod- eller blodcancersjukdom med att ta kontroll över din hälsa. I appens första version kommer det bland annat gå att se sin medicinska journal, ta del av sin recepthistorik, läsa de senaste nyheterna inom blodcancerområdet samt beställa läkemedel från etablerade apoteksaktörer. Skillnaden mellan Blodcancerstödet och 1177 Vårdguiden är att även närstående kan se och beställa föreskrivna recept, att det går att beställa läkemedel via appen samt att du får de senaste nyheterna från Blodcancerförbundet. Och fler funktioner kan läggas till på sikt...

## Stor potential på sikt

För även om det naturligtvis är av godo att kunna beställa läkemedel enkelt via en app, så är det på sikt Blodcancerstödet har störst potential. Det finns nämligen ett antal tilläggfunktioner till appen som kan gynna både dig som patient och/eller närstående i många år

framöver. Påminnelser om att ta sina läkemedel, tillgång till statistik om hur väl man följer sin planerade läkemedelsanvändning, möjlighet att kopplas ihop med relevanta patientstödprogram samt direktkommunikation med vården är några exempel på ytterligare funktioner som kan komma att adderas i appen framöver. Och vilka de mest givande är tar vi gärna fram tillsammans med dig som medlem. Kontakta oss gärna via [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se) vid intresse!

Blodcancerstödet är dessutom säker för dig att använda. För att se receptinformation krävs Mobilt BankID (e-legitimation), och det är bara du och de personer som du givit fullmakt till som kan se dina uppgifter. Recepten hämtas direkt från e-Hälsomyndighetens databas, appen kommer att vara integrerad mot apotekens orderläggnings-system och den är även tänkt att vara integrerad mot både vårdgivare samt journalsystem. För Blodcancerförbundet är det dessutom ett sätt för oss att kommunicera med dig som medlem rörande alla spännande projekt vi har på gång, och därtill kommer en del av beloppet vid varje beställning via appen att doneras till den fond som Blodcancerförbundet disponerar över (Blodcancerfonden) som i år fyller 30!

Stöd Blodcancerfonden med en gåva ([www.blodcancerforbundet.se/ge\\_en\\_gava](http://www.blodcancerforbundet.se/ge_en_gava))

Men det är inte bara guld och gröna skogar. Ett antal utmaningar att lösa kvarstår, och de handlar till stor del om att den nya tekniken inte ska utesluta dem som inte är tekniskt kunniga. Digitalisering och e-hälsa i all ära, men även de som inte har en naturlig fallenhet för dessa ting måste få möjlighet att lära sig hur man använder tekniken. Sedan ska även landets hematologer ta till sig dessa nya utvecklingar på sikt och inse deras värde, särskilt vad gäller möjligheten för patienter/närstående att integrera med vården gällande till exempel biverkningar av behandling. En av de många möjliga funktioner som kan läggas till i appen på sikt, och därmed säkerställa att Blodcancerstödet verkligen lever upp till sitt namn!

## Hur går man till väga?

För att kunna använda appen Blodcancerstödet behöver du ha ett mobilt BankID. Du som inte har ett mobilt BankID kan enkelt skaffa det via din Internetbank (kontakta din bank för mer information om du känner dig osäker). I samband med din beställning behöver du även installera BankID:s säkerhetsapp om du inte redan har den på din mobiltelefon. Det går bra att göra via App Store eller Google Play genom att söka på just "Blodcancerstödet". För att kunna



1177 Vårdguiden i all ära, men appen Blodcancerstödet är snäppet vassare!

använda Blodcancerstödet behöver du även enligt svensk lag att registrera dig hos app-leverantören FRISQ. Registreringen är dock gratis, säker och det går bra att avregistrera sig när du vill. Sedan är det bara att använda appen som finns tillgänglig att ladda ner på ett säkert och relativt enkelt sätt.

## Låt oss göra ett försök!

Det sker en hel del i dagsläget inom e-hälsa, och ingenting tyder på en minskning framöver. Sverige har som ambition att vara ledande inom området år 2025, och i takt med att digitaliseringen ökar även i övriga samhället, vill Blodcancerförbundet att våra medlemmar

ska få tillgång till de nya möjligheterna i vår allt mer digitala värld. Detta oavsett tekniskt kunnande. En utmaning, men låt oss göra ett ärligt försök och se vart vi landar! Framtiden är här vare sig vi vill det eller inte, och då är det lika bra att haka på tåget i god tid. Man kanske ska se det som en investering för framtiden? Särskilt med tanke på de spännande tilläggfunktioner som kan läggas till om tillräckligt många användare laddar ner Blodcancerstödet... om inte annat är det ett utmärkt verktyg för att hålla koll på alla aktiviteter som Blodcancerförbundet har på gång. Det är nämligen nästan alltid full rulle på förbundet numera!

## DET ÄR SNART DAGS ATT ANSÖKA OM STIPENDIER TILL BLODCANCERFONDEN



SISTA DATUM ATT ANSÖKA FÖR HÖSTEN 2017 ÄR:  
**15e september** för Rese- och Utbildningsstipendier  
**15e oktober** för Blod- och Blodcancerforskning





## FÖRELÄSNINGSTURNÉ KRONISK BLODCANCER

VISBY 26e augusti  
LIDKÖPING 2a september  
HÄSSLEHOLM 9e september  
NORRKÖPING 23e september  
UPPSALA 30e september  
UMEÅ 7e oktober



INTRESSEANMÄLAN VIA  
[simplesignup.se/event/95873](http://simplesignup.se/event/95873)



Sex temadagar från Umeå i norr till Hässleholm i söder på vart och ett av de sex RCC-regionerna

# Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer

Av: Blodcancerförbundet

Blodcancerförbundet är stolta över att kunna tillkännage Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer som planeras gå av stapeln i samband med "blodcancer månaden" september. Syftet med denna landsomfattande informations-satsning är att belysa de forskningsframsteg som lett till att vi numera kan tala om många blodcancerdiagnoser som behandlingsbara, kroniska tillstånd. Detta samtidigt som vi ämnar belysa de utmaningar man möter som kroniskt blodcancerberörd.

### Ett utmanande projekt

Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer består av sex temadagar som är tänkta att arrangeras på lördagseftermiddagar mellan ca 13.30–17.00. Alla dagarna kommer att vara underbyggda av PR-arbete för att uppnå maximal spridning av projektet och uppnå målet att sprida kunskap om kronisk blodcancer. Både genom själva temadagarna, men även via massmedia. Detta är också skälet till att vi har valt något

mindre orter som värdar för de sex temadagarna. Det är trots allt enklare att få lokalmedia intresserade i Hässleholm jämfört med Malmö...

De sex orterna det rör sig om är Visby (26/8), Lidköping (2/9), Hässleholm (9/9), Norrköping (23/9), Uppsala (30/9) samt Umeå (7/10). Samtliga datum är dock i dagsläget preliminära, vilket beror på tillgång till föreläsare i första hand och lokaler i andra hand. Programmet är inte heller det helt hugget i sten ännu men kommer preliminärt att bestå av 1 föreläsning om "Kronisk Blodcancer", 1 programpunkt som heter "Fråga Doktorn" samt en diskussionspunkt om "Att hantera vardagen som kroniskt blodcancerberörd".

Fastän det bara rör sig om en intresseanmälan så kommer samtliga föranmälda att prioriteras vad gäller deltagande i de sex olika arrangemangen. Det är dock begränsat med platser, varpå medlemmar i Blodcancerförbundets

lokalföreningar kommer att ha förtur av rättviseskäl. Vidare kommer du som föranmält ditt intresse att delta i någon av de sex temadagarna att kontaktas innan Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer offentliggörs till allmänheten. Så ser vi till att du som föranmäld får tid på dig att bekräfta ditt intresse, så att alla som önskar får möjlighet att gå. Det är dock både en praktisk och ekonomisk fråga, men vi lovar att vara flexibla och tillmötesgående i den mån det är möjligt! Särskilt till befintliga medlemmar som föranmält sig till någon av de sex temadagarna.

### Internationella Lymfomdagen

Till syvende och sist vill Blodcancerförbundet slå ett slag även för temadagen **Internationella Lymfomdagen** som går av stapeln den 16e september i Göteborg. Vi ser fram emot att uppmärksamma denna vanligaste blodcancersjukdom Lymfom med ett riksmöte på Sveriges västkust. Internationella Lymfomdagen är en heldag som väntas pågå mellan 09.15–15.30. Bland annat planerar vi att belysa Diffust Storcelligt B-cellslymfom, Mantelcellslymfom, Follikulärt Lymfom, Waldenströms Makroglobulinemi och Hodgkins Lymfom under temadagen.

Du som är intresserad av att delta i någon av de sex föreläsningdagarna är varmt välkommen att anmäla ditt intresse via [simplesignup.se/event/95873](http://simplesignup.se/event/95873) eller genom att ringa 08 546 40 540 (09–12 vardagar).

Möjlighet att ta del av programmet för dagen och anmäla sig går att göra via [simplesignup.se/event/91919](http://simplesignup.se/event/91919) eller genom att ringa 08 546 40 540 (09–12 vardagar).



# 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.

**Takeda**  
ONCOLOGY

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

# En givande helg i Jönköping

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

**Förbundsstämman är Blodcancerförbundets högst beslutande organ som arrangeras vartannat år. 2015 stod Halmstad och Blodcancerförbundet i Halland som värdar, denna gång var det istället Jönköping och Blodcancerförbundet i Sydöstra Sjukvårdsregionen (BFSÖS) som gällde. Och såhär i efterhand kan under-tecknad inte annat än glädjas åt en lika inspirerande som givande helg i "Smålands Jerusalem"!**

## En ny upplevelse

Som representant för Blodcancerförbundet fick jag ingen egentlig skolning i min nya tjänst, på gott och ont, utan har främst lärt mig av att prova mig fram. Ibland har jag trampat i klaveret, men det är sånt som händer. Dock tycker jag mig ha koll på det mesta numera, men så var inte fallet inför Förbundsstämman 2017. Jag anställdes trots allt först efter förra stämman i Halmstad, och visste inte alls vad jag hade att vänta mig...

Det skulle visa sig att min oro var helt och hållet obefogad. Redan vid ankomst till Elite Stora Hotellet i

Jönköping stod Arne Fredriksson och Solveig Einarsson från BFSÖS och välkomnade mig som deltagare på Förbundsstämman helgen den 5-7 maj. Lika trevligt som tålmodigt, och sannerligen uppskattat. Den traditionsenliga pytt i pannan på fredagsmiddagen stod redo i köket, alla matallergier var tagna i beaktning av kökspersonalen och det var bara för egen del att njuta av det goda sällskapet runt bordet. Ivrigt antecknades alla spännande idéer och tankar från mina bordskamrater som visade sig vara synnerligen innovativa!

## Förbundsstämman

Lördagen den 6e maj var det så dags för Förbundsstämman. Strax efter 08.30-tiden började denna med att en tyst minut hölls för de medlemmar som gått bort sedan förra stämman. Därefter förflöt de drygt tre och en halv timmarna i rask takt. Bland annat fick Lise-lott Eriksson förnyat förtroende som Förbundsordförande, tre samstämmiga medlemskategorier beslutades om (*patienter, stödjande samt familjemedlemmar boende på samma adress*) och jag själv fick möjlighet

att presentera både budget och verksamhetsplan. En givande förmiddag med högt i tak och respektfull stämning bland deltagarna.

Under den efterföljande lunchen hade BFSÖS varit flitiga nog att bjuda in Maggie Målevik från Hjärtats Hus, en öppen mötesplats i Jönköping för personer som har eller har haft en cancerdiagnos. Maggie gav en inspirerande föreläsning om deras verksamhet som bygger helt på ideella krafter. Något som fick mig att tänka på våra lokala eldsjälarna i förbundets 14 lokalföreningar – all heder och kärlek till er! Därefter var tiden kommen för dagens andra åtagande, nämligen en intressepolitisk internutbildning. Denna inleddes med att Maria Frisk, Regionråd i Region Jönköpings Län, föreläste om "Hur man får en politiker att driva ens frågor". Kontentan av denna? Bara att ta kontakt med dessa folkvalda tjänstemän!

Efter Marias föredrag hölls ännu en presentation av representanter från workshoppen två sponsorbolag med syftet att sätta igång tankeverksamheten. Därefter delades samtliga deltagare in i mindre grupper - en grupp per RCC-region – med syftet att ta fram en konkret handlingsplan för att driva en fråga på lokal/regional nivå. Dessa presenterades sedan varefter en avslutande diskussion satte punkt för dagens officiella program. På kvällen bjöds det också självklart på middag bestående av Crème Nignon till förrätt och lammrostbiff med gratinerad potatis till huvudrätt, där det bland annat beslutades om att nästa Förbundsstämma preliminärt kommer att hållas i Gävle. Kvällen avslutades sedan med en rundtur i hotellets anrika "spegelsal", som tidigare bland annat använts för EU-möten.



Stort tack till alla som deltog på stämman i Jönköping för en väldigt trevlig helg!

## LANDET RUNT

### Myelomdag i Växjö

Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen hade med stöd av läkemedelsföretaget Takeda inbjudit till en heldag om myelom på stadshotellet i Växjö den 13 maj. Växjö Stadshotell är ett pampigt och vackert hotell med anor från 1853 som ligger mitt i Växjö centrum. Dagen till ära var det en Pride karneval med 10 000 personer som gick eller dansade förbi våra fönster mot Stortorget. Inbjudan hade lockat ett 80-tal patienter och närstående från Stockholm i norr, Kalmar i öster, Trelleborg i söder och Göteborg i väster.

Södras ordförande Arne Lundblad som bor i Växjö hälsade alla välkomna till en expansiv stad i sydöstra Sverige. Växjö är dessutom en duktig idrottsstad med bland annat Växjö Lakers som vann grundserien i ishockey medan ett annat Smålandslag, HV 71, blev svenska mästare. Växjö är också Europas grönaste stad!

Vad är Multipelt Myelom och vilka behandlingsmöjligheter finns det? Cecilie Blimark, överläkare och

Cecilia Dahl-Hammarstedt, sjuksköterska från Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, förklarade det på ett mycket intressant och fängslande sätt. Ungefär 650 nya fall, slumpmässigt, varje år. Det är inte ärftligt och inget man kan påverka. En fjärdedel är över 80 år och medelåldern är 71 år. "Mye" betyder benmärg och "lom" är knöl. Myelom kan ha 70 mutationer! Skelettskador, blodbrist, njursvikt, höga kalkvärden med mera är några symtom. Det är viktigt att dricka och kissa mycket för njurarna.

Hur kan jag ta ansvar för min behandling med hjälp av kontaktsjuksköterska? Det var frågan att besvara för sjuksköterskorna Mia Eriksson och Malin Lagesson från Helsingborgs lasarett. Varje patient ska ha en kontaktsjuksköterska och en vårdplan som man tillsammans tar fram enligt patientlagen.

Kliniska prövningar – för vem och varför? Om detta berättade Markus Hansson som är forskare, docent och överläkare vid Universitetssjukhuset i Lund. År 1746 var den första kliniska prövningen då man prövade c-vitaminer mot skörbjugg.

Leo Alexander var en psykiater som var medicinsk rådgivare efter andra världskriget. Han skrev ned tio juridiska och etiska principer för vetenskapliga experiment på människor vilka i stort sett fortfarande används. Sju år är en vanlig prövningstid.

Hur är det att leva med Multipelt Myelom? Patienten Staffan Hellström från Stockholm berättade om sin resa i vården. Staffan blev sjuk för fem år sedan och berättade igenkännande om sina erfarenheter. Nervskador i fötterna är en biverkning. Blodprov varannan månad nu och nervositet i väntan på svaren.

Arne Lundblad, Ordförande Blodsjukas förening i Södra Sjukvårdsregionen



Sjuksköterskorna Mia Eriksson och Malin Lagesson från Helsingborgs lasarett

### Medlemsmöte i Sundsvall

Den 27 april hade Blodsjukas Förening i Västernorrland medlemsmöte. Förutom sedvanliga mötesförhandlingar redogjorde Gunvor Swenning för arbetet i RCC och nya vårdprogram som tas fram. Sedan fick vi höra Per-Erik Axehult berätta om sin "resa" när han utan förvarning drabbades av Sporadiskt Burkitts Lymfom som innebär att lymfkörtlarna "löper amok". Från att ha varit yrkesverksam nappat och mycket vältränad blev det på några dagar hög feber, yrsel och total utslagning. Tuffa cellgiftsbehandlingar och sjukhusvistelse

gjorde att Per-Erik tappade 45 kg i vikt. Nu, ett år senare är han tillbaka i matchvikt, arbetar och kan utöva sitt stora intresse banracing. Om alla sjukhuskontakter säger Per-Erik att Hematologen i Sundsvall har varit helt fantastiska – "vilken teamkänsla dom har".

Därefter bildade vi en panel (Ivar Lindqvist, Stig Jansson, Kjell Viklander och Per-Erik) där vi tillsammans diskuterade anhörigperspektivet. Samspelet mellan den sjuka och den anhörige. Hur vi tar hänsyn till varandra, känner dåligt samvete, stöttar och pushar. Det blev en intressant diskussion där

alla delade med sig av sina erfarenheter. En viktig slutsats var vikten av att kommunicera sinsemellan, med andra ord "prata, prata, prata". Mötet avslutades med fika.

Ivar Lindqvist, Styrelseledamot Blodcancerförbundet i Västernorrland



Per-Erik Axehult berättar om sin cancerresa



En välförtänt fika efter promenaden i Stockholmsföreningen

### Många spännande aktiviteter i Stockholm

Under våren har Blodcancerföreningen i Stockholm fortsatt med våra öppna kafékvällar för blodcancerberörda på Rörstrands Slottscafé. "Vi fikar med gelikar"

välkomnar diagnostiserade och närstående oavsett ålder och diagnos. Nytt för våren är promenader "för ben, hjärta och hjärna" då vi följer några av Hälsans stigar i Stockholmstrakten. På årsmötet fick vi besök av Karolinska Sjukhusets tillförordnade chef för Hematologiskt centrum och det blev ett samtal om de förändringarna i arbetssättet som ska genomföras inom Karolinska. Sist men inte minst hade vi en kväll i maj om mindfulness och medicinsk yoga och dess påverkan på hjärnan. Mycket händer med andra ord, på webbsidan [www.stockholm.blodcancerforbundet.se](http://www.stockholm.blodcancerforbundet.se) finns det som är på gång och vill du veta mer är det bara att kontakta [stockholm@blodcancerforbundet.se](mailto:stockholm@blodcancerforbundet.se) för mer information!

Vid pennan, Blodcancerföreningen i Stockholm

### Vårutflykt till Afrikahuset i Hjärnarp

Lördagen den 13 maj 2017 besökte medlemmar i Blodcancerföreningen Halland Afrikahuset i Hjärnarp. En bit av Afrika i det skånska landskapet på Hallandsåsens sydsluttning där Sven Zetterlund och Linda Rasmussen välkomnade oss. **Varmt välkomna – Karibu sana!** Ni såg väl programserien i TV:1 "Vem bor här"? där Sven Zetterlund medverkade? Detta par Linda och Sven har ett mycket starkt engagemang för Afrika. De har även en minnesfond, "Mama Zebra Memorial Fund", som startade år 2002 till minne av deras tidigare make och maka som båda omkom i tragiska olyckor i Östafrika.

Med de insamlade medlen (drygt 5 miljoner kronor i januari 2017) har de finansierat två skolor för

massajbarn och en läkarstation och mycket mycket mera. De håller nu även på att bygga ett gymnasium i Masai Mara. Inkomsterna från boken "I Afrikas grepp" som är deras självbiografi går oavkortat till fonden. Sven är fotograf, filmare och författare och Linda är sömmerska och designer. Titta gärna in på deras hemsida ([www.afrikahuset.se](http://www.afrikahuset.se)).

Dagen började med filmvisning, fantastiska bilder, en resa bland vilda djur och massajer som Sven filmat. Vi blev därefter serverade en afrikansk lunchrätt med nya spännande smakupplevelser och kaffe och zanzibarisk kaka. Därefter gick vi runt i deras hem, helt i Afrikastil, och njöt av alla vackra saker. En liten butik med hantverk från ett femtontal afrikanska länder fanns också. Ja,



Afrikahuset i Hjärnarp – Karibu sana!

besöket var mycket givande, ta del av engagerande människors verk. Det gav oss många tankar.

Och apropå engagerade medlemmar söker vi för närvarande en kassör och en revisor till vår förening. Varmt välkommen att kontakta [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se) vid intresse, just din hjälp vore väldigt uppskattad!

Inger Persson, Sekreterare  
Blodcancerföreningen Halland

### Tre temadagar och en konferens

Blodcancerförbundet har under våren 2017 arrangerat tre stycken större riksmöten i Stockholm. I tur och ordning har de tre temadagarna Sverigedagen MPN (25/2), Internationellt Expertmöte Myelom (18/3) och Temadag Behandling (22/4) gått av stapeln på hotell Sheraton i hjärtat av vår huvudstad. Tre mycket lyckade aktiviteter som alla lockade över 100 deltagare.

Under våren har Blodcancerförbundet även arrangerat en tvådagars Hematologikonferens i samarbete med Teknologiskt Institut. En konferens "med patienten i fokus" och som berörde bland annat rehabilitering, bemötande, infektioner och omvårdnad. Trevligt med hela 35 deltagande sjuksköterskor inom hematologi från alla landets hörn och kanter!

Blodcancerförbundet

VATTENVÄXTER ELLER ALGERIETS HUVUDSTAD	VATTEN-PUSS	RIDDARE AV NORDSTjärNE-ORDEN	SAMTAL-ADE	OKOKTA	ANVÄNDER SPORT-FISKARE	FÖRGRYMMAD TM	VÄRLDS-ALLTET	Π	<p>FOTO: BIRGER LALLO</p>	
PÅ TAL OM				STOPPAR PUCKEN DJUNGEL				PUTSAR		
VILL VI HA FÖR MODAN		GROV FIL MUSIK-STYCKE				TJUTA KON-STAPEL				
ORD			HAND-LARE							
VILL VÄL INGEN ATT DET SKA GÖRA PÅ SEM-ESTERN	VASS KANT PÅ KNIV	SVEK-FULL-HET STIRRA			CHANSER KÄRLEK-ENS GUD					
F				RODDAR-FARTYG FÖRR BLÅD					HÄNADE	
	FORN-GERMAN-ER				DÄLIG LUKT TRÄNING		SPEL-PLANER	SÄLJS TRÅD PÅ	SNÖ-SÖRJA METER KORT	
<p>FOTO: HANNA ZANDER</p>						LITEN PARTIKEL VÄRT JAG		ÅR SAKEN DU HAR NIX	SKÖRDE-RED-SKAP	
				SÄNG-GRUPP	DITT OCH DITT STOR USA-SJÖ			HÖRS SNATTRÄ I DAMMEN		
				FÖR-NEKADE					VÄXT	EFTER-LÄMNAR ARR
				SPYDIG-HET				FARVÄL TILL VARDAGS		
			TILL-TALS-ORD		KAN MISS-HÄGLIG FALLA I				SPRICKA I ISEN	
			HAN FIRAS 23/4					MER ÄN VÄNLIGT		

# Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numrets tävling finner du på sidan 17.

Senast den 18e augusti ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 2-2017" resp. "Sudoku 2-2017" och skicka dem i separata kuvert till:

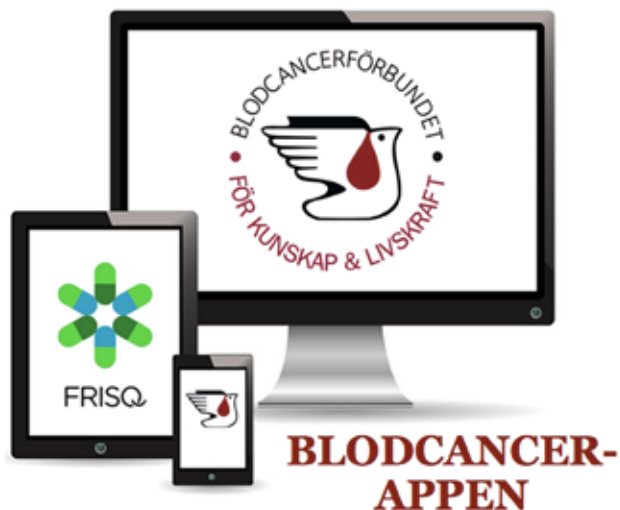
Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_

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



SÖK PÅ **BLODCANCERSTÖDET** I GOOGLE PLAY/APP STORE

## FÖRELÄSNINGSTURNÉ KRONISK BLODCANCER

VISBY	26e augusti
LIDKÖPING	2a september
HÄSSLEHOLM	9e september
NORRKÖPING	23e september
UPPSALA	30e september
UMEÅ	7e oktober



INTRESSEANMÄLAN VIA  
[simplesignup.se/event/95873](https://simplesignup.se/event/95873)



## INTERNATIONELLA LYMFONDAGEN

Temadag (09.15-15.30 om **lymfom**)  
16e september i Göteborg  
Scandic Hotel (Polhemsplatsen 3)

Anmälan via:  
❖ [simplesignup.se/event/91919](https://simplesignup.se/event/91919)  
❖ 08 546 40 540 (09-12 vardagar)

### BLI MEDLEM!

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

Namn ..... Födelseår .....

Adress .....

Postadress .....

Telefon .....

e-post .....

I vilken förening önskas medlemskap? .....

Diagnos .....

Typ av medlemskap .....

Patient     Anhörig     Stödjande

Önskas medlemstidningen Haema

Ja     Nej

Frankeras ej.  
Mottagaren  
betalar portot

Blodcancerförbundet

SVARSPOST

20676570

174 20 Sundbyberg