



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

2 • 2014





COMMITTED TO IMPROVING THE LIVES OF PATIENTS WORLDWIDE

På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling inom läkemedel för behandling av inflammatoriska sjukdomar och cancer. Inom inflammatoriska sjukdomar inriktar vi oss på psoriasis, inflammatoriska ledsjukdomar och Crohns sjukdom, och inom onkologi fokuserar vi på multipelt myelom (MM), myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL), non-Hodgkins lymfom (NHL) samt cancer i lungor, äggstockar, bukspottkörtel och bröst.

Vi sätter patienterna främst, och vi strävar efter att utveckla nya och innovativa läkemedel som gör skillnad. Vårt engagemang i att stödja patienterna är starkt. Alla som kan ha nytta av företagets upptäckter ska ha möjlighet att använda dem.

En viktig uppgift för oss är att upptäcka och utveckla läkemedel som förbättrar livet och gör en påtaglig skillnad i människors liv. För att förväntade behandlingsresultat ska uppnås är det viktigt att våra läkemedel används på bästa sätt. Därför arbetar vi med information och utbildning i nära samarbete med läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper inom vården.



Celgene AB
Kista Science Tower
164 51 Kista, Sweden
Tel +46 (0) 8 703 1600
www.celgene.se

KANSLINYTT

Ny ekonomihantering

Under våren har Blodcancerförbundet beslutat att förlägga vår ekonomihantering till Revisorskompaniet. När föreningarna får fakturor från oss kommer de således se annorlunda ut än tidigare.

Felsända Haema

Vid utskick av Haema har det kommit till förbundets kännedom att posten lyckats skicka buntar, innehållande fler tidningar till en adressat. Om detta skulle ske igen ber vi er att höra av er till kansliet på haema@blodcancerforbundet.se och sprätta bunten av tidningar och lägga de felaktigt skickade tidningarna på brevlådan.

Sommarledigt kansli

Under veckorna 27-29 kommer förbundskansliet ha begränsad bemanning. Telefontiderna kommer följas men minnesbladen kommer endast skickas ut två gånger i veckan.

Sök medel för omvårdnadsprojekt!

Nu finns det möjlighet att söka medel för omvårdnadsprojekt. Se mer information om detta i tidningen.

Vill du vara med?

Nu är det hög tid att anmäla ditt intresse till att vara med i Blodcancerförbundets styrelse. Hör av er till valberedningen ordf.sthlm@blodcancerforbundet.se

Glad sommar!

Kansliet



REDAKTÖRSSPALTEN

När Kerstin Holmberg valdes till förbundsordförande 2011 uttryckte hon att en av de saker som hon vill jobba med är att förbättra cancerrehabiliteringen. På många platser är den obefintlig och på de håll den finns är den ofullständig. Cancerrehabilitering måste vara något man blir erbjuden under hela sjukdomsprocessen, helst redan vid diagnostifallet. Ett framgångsrecept med goda resultat i arbete för att få till förbättring är samarbete och långsiktighet. Efter flera års arbete där både Kerstin Holmberg och jag varit involverade kan vi glädjande konstatera att det nationella vårprogrammet för cancerrehabilitering äntligen är klart. Nu ska det "bara" införas på respektive landsting och sjukhus.

Under våren genomförde Nätverket mot cancer ett seminarium i riksdagen om cancerrehabilitering, där jag hade äran att vara moderator. Detta seminarium följer Nätverket mot cancer upp med en debatt mellan både nationella- och landstingspolitiker från de både politiska blocken, den 1 juli i Almedalen på Gotland. Dit åker jag för fjärde gången och i år ser det ut att bli än mer intensivt än tidigare, då jag deltar vid minst tre seminarier och arrangerar två. Dessutom ingår det en massa intressanta och trevliga tillfällen för samtal med alla andra som är där. Almedalen är helt underbart om man som jag är samhällsintresserad. I år verkar man spränga alla tidigare rekord då det till dags datum finns 3392 evenemang registrerade.

Glad sommar

Hasse Sandberg
redaktör



Foto: Roger Wikström

INNEHÅLL # 2 • 2014

- | | | | |
|---|---|----|--|
| 3 | Förbundsnytt och Redaktörsspalt | 10 | Patientberättelse – "Jag har fått rena mirakelpillret" |
| 4 | Ledare | 12 | Snart nytt och fräscht på webben! |
| 5 | Randutbildning tack vare Blodcancerfonden | 15 | Landet runt |
| 6 | Debatt - Svenska palliativregistret
– ett värdefullt redskap | 16 | Notiser |
| 8 | Priset på läkemedel, en het potatis i hela Europa! | 23 | Hæmakrysset & Sudoku |

**Häma**

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

Tel: 08-546 405 40

Fax: 08-546 405 49

Plusgiro: 986 58-8

e-post: info@blodcancerforbundet.se

Hemsida: www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
90 04 21-9

Redaktör

Hasse Sandberg, 070-273 89 72
haema@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare

Kerstin Holmberg, 08-831589

Korrekturläsare

Jenny Landegren, Jimmy Larsson-Hagberg
och Anders Lönegård

Annonsbokning

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

Grafisk produktion och tryck:

Ågrenshuset, Bjästa 2014

Utgivning: 4 nr/år

Upplaga: 3 400 ex

Prenumeration: Via medlemskap eller 200:- helår

Teknisk information

Papper: SilverBlade Silk 100 gr

Bilder: Levereras i 300 dpi eller högre

Text: Levereras digitalt via e-post alt.

i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: september 2014

**MANUS-
STOPP TILL**
häma #3 • 2014
25 augusti

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

Eftertryck förbjudes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och
tjänster i tidningens annonser.

MEDDELA ADRESSÄNDRING

Glöm inte att meddela adressändring
eller om medlem avlidit.

Tack för din hjälp.

Foto omslagsbild: Hasse Sandberg.

LEDARE**KÄRA LÄSARE!**

Så var det sommar och skrattnåskolonin i Råstasjön är större än någonsin, fåglarna susar runt så man får huka sig ibland. Än så länge dominerar lågtrycken den svenska sommaren medan det verkligen är högtryck på kansliet.

Blodcancerförbundet har deltagit i utarbetandet av de två nationella vårdprogram, det om Akut leukemi och Cancerrehabilitering. Båda är nu antagna och ligger ute på SKL:s hemsida. Dessutom är Myelom i uppstartsfas och Maligna lymfom skall just starta. Dock saknas det fortfarande patientrepresentanter i arbetet med att utforma dessa nationella vårdprogram, som ligger till grund för hur blodcancerpatienter ska behandlas. Om du vill delta i detta arbete, får du gärna höra av dig.

Alla förberedelser inför Almedalen och diverse internationella möten tar också tid. Jag har försökt att begränsa det internationella arbetet men jag måste erkänna att det ger mycket nya idéer och kunskap. Vi är privilegierade här i Sverige, när man jämför med övriga värden men när resurserna är knappa får kreativiteten bli större och där kan vi lära av dem.

Hemsidan är under omarbetning och ska bli klar under hösten. Vår förhoppning är att den kommer att innehålla mycket mer information och bli lättare att hitta i.

Förbundssekreteraren Hasse Sandberg kommer ha en välbehövlig semester i hela sex veckor, så ni får räkna med sämre service under denna tid. Sen får vi ta itu med nya utmaningar under hösten. Vi vill gärna ha mer medverkan av er i tidningen. En insändarspalt är en sak vi tänkt införa, där kan ni skriva och ge ros eller ris, komma med kommentarer och förslag. Vi tar också gärna emot era berättelser om era upplevelser av er sjukdom och er behandling.

Sommaren står för dörren och för Hasse återstår Almedalen och samtidigt åker jag till Prag och deltar i mötet Partners for progress där jag nog också får lära mig mer om HTA (se artikel längre fram).

Här i Sundbyberg är det kallt och grått just nu, men jag får önska er alla en skön och solig sommar.



Foto: Hasse Sandberg

KERSTIN HOLMBERG



Reseberättelse från Mount Sinai Medical Center, New York

Jag fick under hösten 2013, mycket tack vare ett stipendium från Blodcancerfonden, möjlighet att utbilda mig tre månader vid Mount Sinai Medical Center i New York. Utbildningen, en så kallad randutbildning, var inom hematopatologi och cytogenetik och ingår i specialistutbildningen för att bli hematolog. Hematopatologi är den avdelning där man analyserar och diagnostiserar sjukdomar i blod-, benmärg- och lymfoida organ. Under min vistelse där fick jag rotera mellan olika laboratorier för att lära mig olika delar av diagnostiken.

Första månaden spenderade jag under handledning av professor Vesna Najfeld på cytogenetiska laboratoriet där man analyserar kromosomer och kromosomavvikelser i tumörceller. Kromosomavvikelser har stor betydelse vid många hematologiska sjukdomar då både prognos och behandling påverkas utifrån vilka avvikelser som finns i tumörcellerna. Förutom cytogenetik där man analyserar kromosomerna i sin helhet görs också analyser av mutationer i specifika gener. Metoder för dessa genanalyser kallas för FISH (fluorescent in situ hybridization) och PCR (polymerase chain reaction). De genetiska mutationer man analyserar på detta sätt är bland annat BCR-ABL vid kronisk myeloisk leukemi och JAK2 vid myeloproliferativa sjukdomar.

Nästa placering var på hematopatologen där man via mikroskopet studerar blod, benmärg och lymfkörtlar mm. Efter att benmärgs- eller lymfkörtelprovet är taget pre-

parerar och fixerar man provet, skär det i tunna skivor och sedan färgar det för att kunna visualisera cellerna. Mikroskopisk undersökning är grunden för diagnostik av hematologiska sjukdomar och jag fick lära mig hur man känner igen blodets och benmärgens olika celler och sjukdomar.

Den mikroskopiska undersökningen kombineras ofta med analys av cellytan via en metod som kallas för flödescytometri. Vetskap om vilka markörer de sjuka cellerna uttrycker på ytan kan användas vid diagnos, för att mäta andel sjuka celler vid uppföljning och därmed utvärdera effekten av given behandling. Vilka markörer som uttrycks på cellytan är också viktigt vid val av behandling då det finns läkemedel som är riktade mot vissa av dessa ytmarkörer, tex rituximab/Mabthera. Stora delar av denna placering fick jag gå med en mycket erfaren och duktig hematopatolog vid namn dr Attilio Orazi som bland annat är med och utarbetar World Health Organizations (WHOs) klassifikation för hematologiska tumörer.

Förutom placeringarna på olika hematopatologiska laboratorier fick jag möjlighet att följa med en grupp amerikanska hematologer och träffa patienter på deras klinik för myeloproliferativa sjukdomar. Mycket av handläggning och behandling är lika mellan USA och Sverige men den stora skillnaden är att de i USA gör mer omfattande utredningar och har tätare mellan läkarbesöken jämfört med i Sverige. Till största del beror detta inte på att de anser

att vården blir bättre utan snarast är det försäkringsmässiga skäl i och med deras privata sjukvårdssystem som ligger till grund för skillnaden. Ett annat tecken på detta är att läkarna måste få godkännande från försäkringsbolagen vid insättande av varje ny medicin för varje enskild patient.

Min placering i USA avslutades med att jag medverkade vid American Society of Hematologys årliga konferens i New Orleans. Konferensen ger både en möjlighet till vidareutbildning inom hematologi men framförallt möjlighet att ta del av de viktigaste framstegen inom hematologisk forskning. Vid denna konferens presenterades bland upptäckten av en ny förvärvad genetisk mutation i ett protein kallat calreticulin eller CALR, vid myeloproliferativa sjukdomar. Detta är ett viktigt fynd som kommer att bidra till förbättrad diagnostik och kommer att införas i nästa version av WHOs diagnostiska kriterier för myeloproliferativa sjukdomar.

Sammanfattningsvis skulle jag vilja framföra ett stort tack till Blodcancerfonden för stipendiet som möjliggjorde denna utbildning för mig. Det var en mycket lärorik vistelse där jag fick möjlighet att arbeta med några av världens främsta doktorer inom respektive områden. Tack vare denna utbildning har jag fått en djupare förståelse för sjukdomsbiologin och karaktäriseringen av olika hematologiska sjukdomar. Tack!

Malin Hultcrantz

Svenska palliativregistret

– ett värdefullt redskap för att ständigt förbättra den palliativa vården

När det inte längre finns någon bot för den som är svårt sjuk inriktas behandlingen på att göra den sista tiden i livet så bra och värdefull som möjligt. Då byter vården riktning, man går från kurativ/ botande till palliativ/lindrande vård. I den palliativa vården ingår även att ta hand om anhöriga, ge stöd och hjälp till familj och närstående inkl barn.

Myelom	24
AA	2
AML	32
Lymfom	31
Myelodysplastisk syndrom	10
Akut lymfatisk leukemi	4
Hemofagocytos	2
Myeloproliferativ sjukdom	2
Kronisk myeloisk leukemi	1
ITP Immunologisk trombocytopen purpura	1

Ordet palliativ vård kommer från latinets pallium som betyder mantel. Manteln är en symbol för omsorgen om den döende människan och dess närstående.

Detta gäller oavsett diagnos, ålder, sjukdom och plats som patienten vårdas på. Palliativ vård ska ges till alla, överallt.

Enligt WHO (världshälsoorganisationen) ska palliativ vård tillgodose de fysiska, psykiska, sociala och andliga behov (Tabell 1)

Svenska Palliativregistret (SPR) är ett nationellt kvalitetsregister som startades 2006. Syftet med registret är att förbättra vården i livets slut oavsett diagnos och vårdgivare. Syftet är att på patientnivå mäta hur enheter lever upp till definierade kriterier för god vård i livets slut och därigenom stödja ett kontinuerligt förbättringsarbete som syftar till optimal vård för dessa patienter. Data som samlas in bidrar till en

aktiv forskning och utveckling av palliativ vård.

Svenska Palliativregistret är fokuserat på vården sista veckan i livet; som symtomlindring, munvård, smärtlindring, illamående, om patienten vårdas där han/hon vill dö. Avd 141, Hematologen på Sahlgrenska universitetssjukhuset som nästan enbart har hand om patienter med hematologiska sjukdomar, gick med i Svenska Palliativregistret i april 2010.

MATERIAL OCH METOD

Alla patienter som avled en förväntad död på avd 141, Sahlgrenska registrerades i SPR genom att ansvarig SSK fyllde i en dödsfallsenkät som senare kompletterades elektronisk av SSK Kerstin Krantz eller dr Hege Garelius. I tillägg registrerade sektionsledaren alla patienter som avled oväntad eller avled på annan

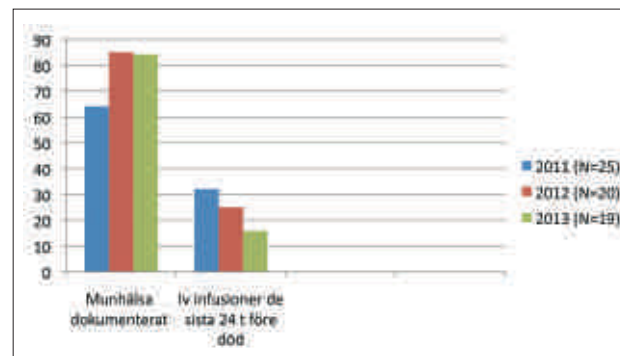
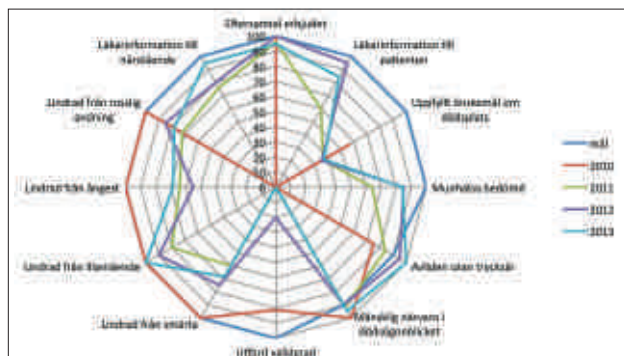
avdelning om de formellt tillhörde hematologen.

RESULTAT

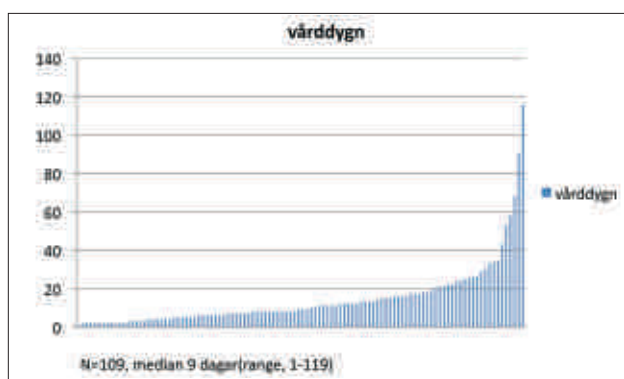
Totalt avled 109 patienter i perioden april 2010- mars 2013 varav 81 patienter avled på avd 141 (4 blev inte registrerade), 25 avled på CIVA (central intensiv avdelning), 4 dog som utlokaliserad patient och 4 patienter avled oväntat. Nittifem procent av de väntade dödsfallen var registrerade.

Vi registrerade 69 män och 40 kvinnor. Ålder var mellan 19-90 år, medianålder 66 år. De flesta patienter avled av AML (akut myeloisk leukemi), lymfom och myelom, tabell 2. De flesta patienter var väntade dödsfall utifrån sin sjukdomshistoria. Nio patienter avled i sviterna efter allogen stamcellstransplantation och en avled efter transplantation med navelsträngsblod. Median vårdtid på avd 141 var 9 dagar. Figur 1 visar hur vården har varierat

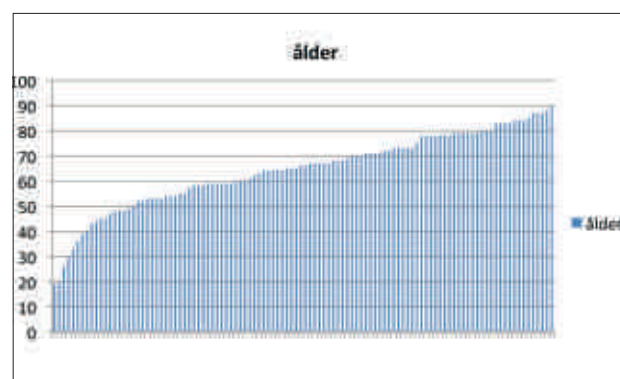
REGISTRERING AV MUNHÄLSA OCH IV-INFUSIONER DE SISTE 24 T FÖRE DÖD



VÅRDDYGN AVLIDNA PATIENTER PÅ HEMATOLOGEN SAHLGRENKA



ÅLDERSFÖRDELNING AVLIDNA AVD 141 MEDIAN 66 ÅR, (RANGE 19-90)



under de tre åren vi har haft Palliativregistret

DISKUSSION

Vi ser av Palliativregistret att vi har flera patienter som dör på utlokaliserat avdelning. Vi menar att vi i perioder har för få vårdplatser, och det är ofta att patienter som inte behöver akut hematologisk vård i form av cytostatika eller vård efter transplantation, blir lidande.

SPR registrerar enbart patienter som dör en förväntad död. Inom hematologin händer det att patienter t ex får en akut hjärnblödning pga låga trombocyter, dessa patienter registreras inte. Det kan i vår specialitet kännas lite dumt, då vi alltid måste ha en beredskap för att det oväntade kan ske.

Vi ser också att en stor andel av våra patienter (25 av 109 eller 23%) avled på CIVA. Under aktuella period var CIVA inte med i SPR, och vi hoppas de snart blir

med, då vi behöver bra information om den palliativa vården också på intensivavdelningarna.

Vad har vi förbättrat på avd 141 för våra palliativa patienter? Vi har infört en palliativ läkemedelsmall. Denna mall innehåller läkemedel som sköterskorna kan ge vid behov mot smärta, illamående, ångest, oro och rosslig andning. Vi har blivit bättre på att smärtlindra och att lindra andnöd. Vi behöver förbättra oss på att fråga om patienterna mår illa och var patienterna vill vårdas i livets slut. Vi är bra på närvaro i dödsögonblicket och vi har blivit bättre på att ge en aktiv munvård istället för dropp till patienterna. Vi är bra på att informera närstående om att döden är förestående, mindre bra på att informera patienterna. Relativt få patienter dör med trycksår. Vi har inte gjort smärtskattning utifrån VAS eller annat hjälpmedel. Vi försökte detta

en period, men lyckades inte med att genomföra detta som en rutin.

Läkarna behöver förbättra sin information till patienterna och vi SSK behöver tillsammans med USK bli bättre på att dokumentera munvård.

Svenska Palliativregistret gör att vi tvingas ta ställning till om vi har gjort det vi skulle på en rad områden. Om vi inte har gjort det, kan vi ganska snabbt se på vilka områden vi inte håller måttet, och sätta in förbättringsåtgärder här. Vi kan när som helst gå in i registret och hämta ut aktuella uppdateringar där vi lätt ser om vi har blivit bättre eller sämre senaste månaderna. Det fungerar bra som ett redskap till förbättring, och är med på att säkra att vi håller god kvalitet på vården i livets slutskede.



PRISSET PÅ LÄKEMEDEL en het potatis i hela Europa!

Prissättning av cancerläkemedel är komplicerat och skiljer sig mellan olika länder i Europa. Att forska fram nya läkemedel mot blodcancer kan i många fall vara extremt dyrt. Det är därför viktigt att det finns ett snillrikt system för prissättning av läkemedel. För att öka kunskaperna om detta deltog från Blodcancerförbundet förbundsordförande Kerstin Holmberg och förbundssekreterare Hasse Sandberg i en HTA (Health Technology Assessment) utbildning i London.

Utbildningen handlade om hur man prissätter och betalar läkemedel och bedrevs på The London School of Economics and Political Science och leddes av professor Panos Kansvos. Det var 23 deltagare från hela Europa med övervikt på öst.

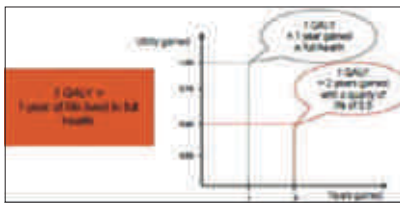
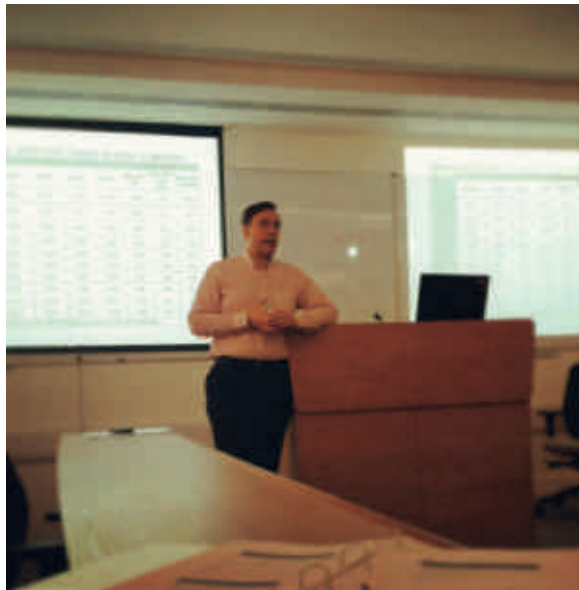
– Efter en två dagars kurs vill jag inte påstå att jag är expert på detta område, men jag vill ändå ge er en inblick i detta oerhört komplicerade ärende. Det rör stora ekonomiska värden och framför allt etiska värden. Man måste förstå att penningssäcken inte är oändlig och tar man ut i ena änden måste man spara i andra. Frågan är varför man måste spara just på sjukvård och medicin, när man spenderar massor med pengar på annat i samhället utan någon diskussion alls, säger Kerstin Holmberg.

I Sverige är det TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) som sköter utredning och förhandling om priset för de receptbelagda läkemedel och NLT gruppen (Nya läkemedelsterapier) bestämmer motsvarande på de läkemedel man får inläggande på sjukhus.

– Självt är jag patientrepresentant för Nätverket mot cancer i NLT-gruppen. TLV har även ett ”Dialogforum” höst och vår där dessa frågor diskuteras med patientorganisationerna, där även vi medverkar, berättar Kerstin.

Tågordningen vid godkännande av ett nytt läkemedel är: Efter att läkemedelsbolaget funnit en substans man vill testa, genomgår läkemedlet klinisk prövning i tre steg, fas 1-3 och diverse studier. Under den tiden står läkemedelsbolagen för kostnaderna. Om studierna är lyck-

ade ansöker läkemedelsbolaget om godkännande hos EMA (European Medicines Agency) som bedömer och godkänner läkemedlet. Passerar de nålsögat hos EMA är de godkända i hela EU. De kan också välja att ansöka enbart i ett land, i Sverige är det Läkemedelsverket som bedömer och godkänner. Vilka länder de väljer är upp till bolagen och det blir de som de bedömer har möjlighet att betala. Sen vidtar prissättning (HTA) processen som varierar från land till land och till och med inom länderna (som i Sverige). I Sverige tar denna HTA-process lång tid, från ett upptill två år. Under tiden råder full anarki i prissättningen och bolagen kan passa på att ta ut helt osannolika priser. På grund av att vi har två instanser här i Sverige som prissätter läkemedel kan det bli extra trassligt.



Under tiden före TLV prissättning har det hänt att enskilda landsting gått in och förhandlat och kommit fram till hemliga avtal för bara detta enskilda landsting. För att råda bot på detta har man genomfört ett projekt "Ordnat Införande i Samverkan", som är en del av den nationella läkemedelsstrategin. Införandet av nya läkemedel skall på så sätt bli mer jämlik och mer kostnadseffektiv.

Hur går det till när TLV bedömer prisnivån? Som hjälp att bedöma har man infört begreppet QALY. 1 QALY = 1 år förlängd överlevnad med full livskvalité, ett halvt år överlevnad med halv livskvalité = 0,25 QALY.

I England har man en bestämd summa för 1QALY till 30 000 £. I Sverige är summan mer flytande mellan halv till en miljon kronor.

Man tar hänsyn till diagnosens svårighetsgrad och bedömer hur mycket pengar som kan sparas om vårdkostnaderna för patienten blir lägre. Det kan även finnas etiska aspekter att ta hänsyn till.


– I vissa länder har man även en begränsning på antalet behandlingar, exempelvis i England kan man få högst tre behandlingar med ett dyrbart läkemedel som ligger på gränsen i vad gäller 1QALY. I Sverige har vi inga sådana begränsningar, vad jag vet, säger Kerstin Holmberg.

EMA bestämmer hur länge läkemedelsbolagen har ensamrätt på den effektiva substansen, vanligen i 10 år. Därefter får originalläkemedlet bytas ut mot generika. Läkemedelsverket godkänner dessa som skall innehålla samma effektiva substans som originalet men kan variera i

färg och form och andra kemikalier för att framställa läkemedlet. När generika kommer sjunker kostnaderna drastiskt, med ett takvärde av 65%. Ett nytt problem är nu när de modernaste biologiska läkemedlen har gjort sin entré på dessa går det inte att göra generiskaläkemedel, bara biosimular och dessa prissätts i stort sätt lika med originalen. Det finns mycket mer att berätta från denna kurs bland annat om apoteken men det får vi ta i nästa nummer.

Kerstin Holmberg

Pentti Tuulivaara tvekade aldrig när han fick frågan om att pröva ett nytt läkemedel. "Och det hjälpte nästan direkt, det känns som om jag fått mirakelpiller", säger han.



"Jag har fått rena mirakelpillren"

Göteborgaren Pentti Tuulivaara var sinnebilderna av en riktig kraftkarl. När han inte arbetade som svetsare på Götaverken styrketränade han med sina vänner eller jobbade i trädgården. Men så för tolv år sedan fick han beskedet att han hade drabbats av polycytemia vera, en ovanlig form av blodcancer som varken han själv eller någon i hans närhet hade hört talas om.

Det blev några jobbiga år med oräkneliga blodtappningar, förstörd mjälte, stickningar och krypningar i hela kroppen, obehagskänslor som gjorde nätterna outhärdliga. Och inte blev det bättre när sjukdomen så småningom utvecklades till en ännu allvarligare diagnos, myelofibros.

– Jag tvekade aldrig när jag fick möjligheten att vara med och pröva en ny medicin – och jag blev bättre nästan direkt. Jag har fått rena mirakelpillren, säger han nöjt.

Det var Pentti Tuulivaaras arbetskamrater som först märkte att allt inte stod rätt till.

– Vi brukade träna tillsammans efter jobbet och de kommenterade flera gånger att jag var röd både i ansiktet och i ögonen, berättar han.

På vårdcentralen noterades ett skyhögt hb-värde och han remitterades till den hematologiska kliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Därifrån ringde sedan en överläkare och såg till att Pentti Tuulivaaras sambo åkte och hämtade honom på jobbet för omedelbart sjukhusbesök.

– Doktorn var lite upprörd att jag var på jobbet och inte hemma, minns han med ett leende.

Det togs ett stort antal prover och sedan väntade 17 tappningar på nio veckor.

– Det är klart att jag blev orolig, men det här med obotlig blodcancer försökte jag låta bli att tänka på.

Vid polycytemia vera blir andelen röda blodkroppar abnormt stor



vilket gör blodet tjockt och trögflytande, något som ofta kräver regelbundna blodtappningar för att minska risken för hjärt-kärlkomplikationer.

VÄRST PÅ NÄTTERNA

Pentti Tuulivaara rasade tio kilo i vikt, han var kraftlös och orkade nästan ingenting. Symtomen med krypningar i hela kroppen var särskilt svåra på nätterna.

– Det var omöjligt att ligga still. Man vände sig hur många gånger som helst. Det hjälpte inte att massera ben eller armar, det kryper liksom inuti benen, förklarar han.

Även dagarna var påfrestande. Det märktes extra mycket efter måltiderna då det blev hopplöst att försöka sitta still.

– Jag gick och gick här hemma, varv efter varv genom rummen, berättar han.

Under de här åren råkade Pentti Tuulivaara dessutom ut för fler hälsoproblem. Han fick en besvärlig infektion i tarmen som han beskriver på ett talande vis:

– Jag satt på toa i tre månader. Det gjorde inte precis allmäntillståndet bättre.

Han fick också astmabesvär och – för några år sedan – en stroke.

– Men allt har gått bra och nu kän-

ner jag mig fullt frisk. Det har nog varit värre för min kvinna även om hon är tålig.

”ÄR GÄRNA FÖRSÖKSKANIN”

Efter ett par år utvecklades Pentti Tuulivaaras sjukdom till sekundär myelofibros, med ytterligare avmagring, svettningar, skelettmär-tor och tilltagande mjältförstoring. Han tvekade aldrig när hans läkare, hematologen Peter Johansson, 2009 föreslog att han skulle delta i

fortsättning på nästa sida



Pentti Tuulivaara och Tuula Ruuska njuter av sin välskötta trädgård utanför Göteborg – och att Pentti känner sig fullt frisk igen efter framgångsrik behandling mot den ovanliga blodcancerformen myelofibros.



"Alla vill kanske inte vara försökskanin, men det ville jag. Jag hade så svåra symtom att jag var beredd att pröva nästan vad som helst", förklarar Pentti Tuulivaara.

en klinisk studie för att pröva en ny behandling.

– Det var så besvärligt att jag hade gjort vad som helst. Alla vill kanske inte vara försökskaniner, men det ville jag. Och jag kan inte säga annat än att det är fantastiskt. Jag blev bättre nästan direkt. Äntligen

kunde jag sova, det slutade krypa i kroppen och mjälten har minskat i storlek med 15 centimeter. Jag kallar medicinen för mirakelpiller!

Överläkare Peter Johansson, som är en av de ledande experterna på denna typ av blodcancer, berättar att studien som Pentti Tuulivaara kom att delta i var en av de två stora internationella studier som genomfördes för att bedöma effekten av en så kallad JAK-hämmare vid myelofibros.

– Pentti var den första patienten i Sverige som fick den här behandlingen, säger Peter Johansson. Effekten var väldigt snabb och är fortfarande, efter snart fem år, mycket god.

Nu är Pentti Tuulivaara 72 och har gått i pension från Götaverken där han trivdes utomordentligt bra med sitt omväxlande arbete. Han jobbar gärna i villaträdgården och njuter av att vara utomhus på tomten i Olofstorp strax utanför Göteborg. En gång i månaden får han sina värden testade och en gång i kvartalet träffar han Peter Johansson, som han ger hösta betyg.

– Jag fortsätter med mina mirakelpiller, kanske så länge jag lever. Det enda jag önskar nu är att fler ska få så här bra hjälp. Jag har förstätt att en del kan få biverkningar av den här medicinen, men jag har inte haft några besvär alls.

OM JAKAVI, DET FÖRSTA LÄKEMEDLET MOT MYELOFIBROS

Myelofibros uppkommer genom en defekt i den så kallade JAK-STAT-signalvägen som har en nyckelfunktion i blodkroppsbildningen och i kroppens immunologiska och inflammatoriska reaktioner. Jakavi verkar genom att blockera de enzym (JAK1 och JAK2) som driver på sjukdomens utveckling.

De studier som låg till grund för godkännandet av Jakavi har visat att behandlingen ger en påtaglig lindring av sjukdomssymtom, ökad hälsorelaterad livskvalitet och förlängd överlevnad. Godkännandet från den europeiska läkemedelsmyndigheten avser behandling av sjukdomsrelaterad splenomegali (mjältförstoring) eller symtom hos vuxna patienter med primär myelofibros (även kallat kronisk idiopatisk myelofibros), post-polycytemia vera myelofibros eller post-essentiell trombocytomi myelofibros.

Läkemedlet har i studier också visat god effekt på polycytemia vera.

OM MYELOFIBROS

Myelofibros är en ovanlig och livshotande form av blodcancer som kännetecknas av fibros, ett slags ärrbildning, i benmärgen. Bindväv bildas i benmärgen vilket försämrar benmärgens förmåga att producera blod. Istället bildas blod i andra delar av kroppen, främst i mjälten och levern. Sjukdomen kan uppstå av sig själv och kallas då primär myelofibros eller, som i Pentti Tuulivaaras fall, som en vidareutveckling av polycytemia vera. Då talar man om sekundär eller post-polycytemia vera myelofibros. Sekundär myelofibros kan också utvecklas ur essentiell trombocytomi, post-essentiell trombocytomi myelofibros.

Bland symtomen vid myelofibros kan magbesvär, smärta under revbenen, tidig mättnad, klåda, nattsvetteningar samt ben- och muskelsmärter nämnas.

Infektionskänsligheten ökar liksom blödningsbenägenheten.

Ett vanligt och allvarligt symptom vid myelofibros är mjältförstoring, splenomegali. Detta kommer sig dels av att mjälten börjar producera blod, dels av att bindvävsbildningen i mjälten ökar. Mjälten kan växa till flera gånger sin normala storlek, i vissa fall upp till tio kilos vikt och 36 centimeters längd.

Omkring 50 personer insjuknar varje år i Sverige och behandlingsmöjligheterna har, fram till nyligen, varit ytterst begränsade. I augusti 2012 godkändes Jakavi, det första läkemedlet för behandling av patienter som drabbas av denna plågsamma och livshotande sjukdom.



Nu när sommaren är här får vi förhoppningsvis en massa härliga soliga dagar. Då kan det vara mysigt att söka sig till skuggan med något kallt att dricka och en god bok. Därför lottar Haemaredaktionen ut två bokpaket med olika innehåll.

Paket 1. Deckare
Paket 2. Kokbok

Skicka vykort till
 Blodcancerförbundet,
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg
 Märk kuvertet med Sommarbok
 och vilken du helst vill ha. Vi vill ha vykortet senast den 18 augusti.

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 1 • 2014

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

VINNARE

Paket 1 Deckare

Alice Nilsson
 Eskilstuna.
 Marie Sundqvist
 Västervik.

Paket 2 Drama

Eva Söllvander
 Östhammar.
 Birgitta Bergman
 Stöde.

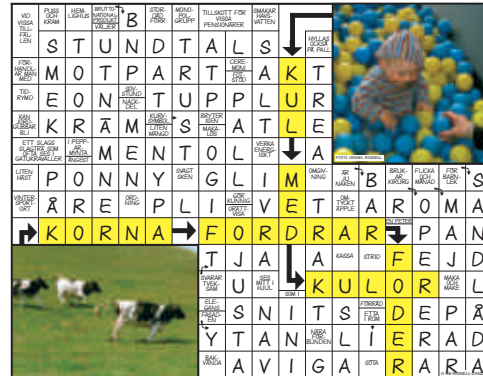
Vinnare av Kryss i

Haema nr 4-2013

Lena Petersson
 Västerås.
 Fede Eskilsson
 Kyrkhult.

Vinnare av Sudoku

Britt Friberg
 Lund.
 Per Bruce
 Eslöv.



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



Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com






Rehab för livet

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

www.brackediakoni.se/sfaren

RehabCenter Sfären

Informationsmöte om myelom för patienter och närstående
Lördag 11 oktober 10.00-16.30
Sheraton hotell, Tegelbacken 6, 101 23 Stockholm


Blodcancerföreringen i Stockholms län i samarbete med Celgene inbjuder till informationsmöte med föreläsningar om myelom

Dagens program:

- 09:30 Registrering med frukost
- 10:00 Start av seminarie
- 10:10 Vad är sjukdomen myelom
- 11:30 Patientens berättelse
- 12:20 Lunch
- 13:20 Sjukgymnastik och praktiska tips i rehabilitering
- 14:20 Framtida behandlingar
- 15:00 Pallativ vård
- 16:30 Dagen avslutas

Anmälan görs senast den 26 september via weblänk
<http://simplestsignup.se/event/46746>

Vid frågor, kontakta Ulla Lindblom på Blodcancerförbundet, tel. 08-546 405 40





Blodcancerfonden
delar ut 1 000 000 kronor
till utvecklingsprojekt inom
hematologisk vård och omvårdnad

Blodcancerfonden har tidigare delat ut flera miljoner i forskningsanslag och under åren ett antal miljoner kronor i utbildningsstipendier som båda har bidragit positivt till vården av blodcancersjuka.

Dock har vi tidigare varit tvungna att avslå flera mycket bra omvårdnadsprojekt. Nu riktar vi fondens uppmärksamhet mot detta viktiga område.

Dessa nya pengar skall användas till projekt som direkt syftar till förbättring av vårdens kvalitet och patienternas livskvalitet. Företräde skall ges åt sådant utvecklingsarbete som inte täcks av sedvanliga forskningsfonder.

Ansökningar görs på särskilt formulär och sänds till fond@blodcancerforbundet.se alt. till adressen nedan **senast den 1 oktober 2014**.
 Formulär finns på www.blodcancerforbundet.se inom kort.

Blodcancerfonden
 Box 1386, 172 27 SUNDBYBERG
 Tel: 08-546 405 40
 E-post: fond@blodcancerforbundet.se

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS

I en patientförening blandas ofta glädje med sorg på ett påtagligt sätt. I början av året gick vår vice ordförande Sven Erik Marklund bort. Han var med och bildade vår förening 1984 och har sedan dess varit verksam i styrelsearbetet. En klippa att luta sig mot då han även var behjälplig vid bildandet av Blodcancerförbundet. Vi minns honom med tacksamhet.

Årsmötet, traditionsenligt avhållet i mars månad får visa på glädjen.

Nya ledamöter invaldes och välkomnades i styrelsearbetet. Irene Bergström till ledamot och Benjamin Nassiri Kinnunen som vice ordförande. Lars Skagerlind till suppleant.

Förutom sedvanliga årsmötesförhandling bjöds det på en guidad visning av "Rock Art in Sapmi" på Gammlia Museum i Umeå.

Föreningens sommarutflykt den 13 juni kommer även den att gå i kulturens tecken. Vi gör en guidad tur inom Umeå – Kulturhuvudstad 2014. Stadens historia berättas och vi besöker gamla kulturmärken och byggnader. Besök av Umedalens Skulpturpark samt ett besök på det nybyggda Bildmuseet vid älven får stå för nutiden. Skärgårdslunch avnjuts vid vackra Skeppsviks Herrgård.

Utflykten är ett årligt återkommande arrangemang som brukar locka många glada medlemmar.

Styrelsen vill önska alla medlemmar, övriga föreningar och kansliet en riktigt TREVLIG OCH SKÖN SOMMAR.

Styrelsen genom
Ewa Jonsson

NORRBOTTEN

Blodcancerföreningens 159 medlemmar visas genom att blå nålar illustrerar stödmedlemmar och de gröna patienter.

Man ser hur stort Norrbotten är. Koncentrationen av medlemmar är i det s.k fyrkantenområdet BODEN LULEÅ PITEÅ.

Sedan finns ett mindre antal spridda i glesbygden!

STOCKHOLM

Jaha, så har ännu en termin flugit iväg! Under våren har vi haft ett medlemsmöte som handlade om rehabilitering. Detta är någonting som vi arbetar en hel del med tillsammans med RCC. Vi kommer att börja med att titta på hur rehabiliteringsprocessen ser ut för myelompatienterna och vilka behov de egentligen har. RCC var också och presenterade sin organisation för oss på årsmötet i april. Då valdes två nya medlemmar in i styrelsen. Vi hälsar Ulf Mejhert och Bo Karlsson välkomna och passar även på att tacka av Annica Onsjö.

I slutet av maj anordnades en utflykt till Birka med många anmälda. Tyvärr blev uppslutningen till Do-In kursen så liten att den fick avbokas. Till hösten kan vi se fram emot både en lymfom- och en myelomdag. Även andra aktiviteter planeras och förslag på sådana tas tacksamt emot. Vi kommer även att starta upp Café för Närstående och Café för Yngre kommer att försätta som tidigare.

Vi tar också tacksamt emot anmälningar om att bli stödperson. Ett extra stort behov finns inom de lite mer sällsynta sjukdomsgrupperna PV och ET.

Ha en riktigt fin sommar!
Styrelsen genom

Helena Torser Andersson

SÖDRANYTT

När detta läses hoppas jag vi har en härlig sommar, och ni alla njuter ute i solen.

Ser vi tillbaks på det senaste halvåret så har följande hänt:

I slutet av november var det dags för det årliga Julbordet, detta året avnjöts i Bromölla med stort deltagarantal och mycket god mat.

I slutet av mars var det årsmöte i Lund. Efter årsmötet fick vi lyssna till Stephan Scheduling.

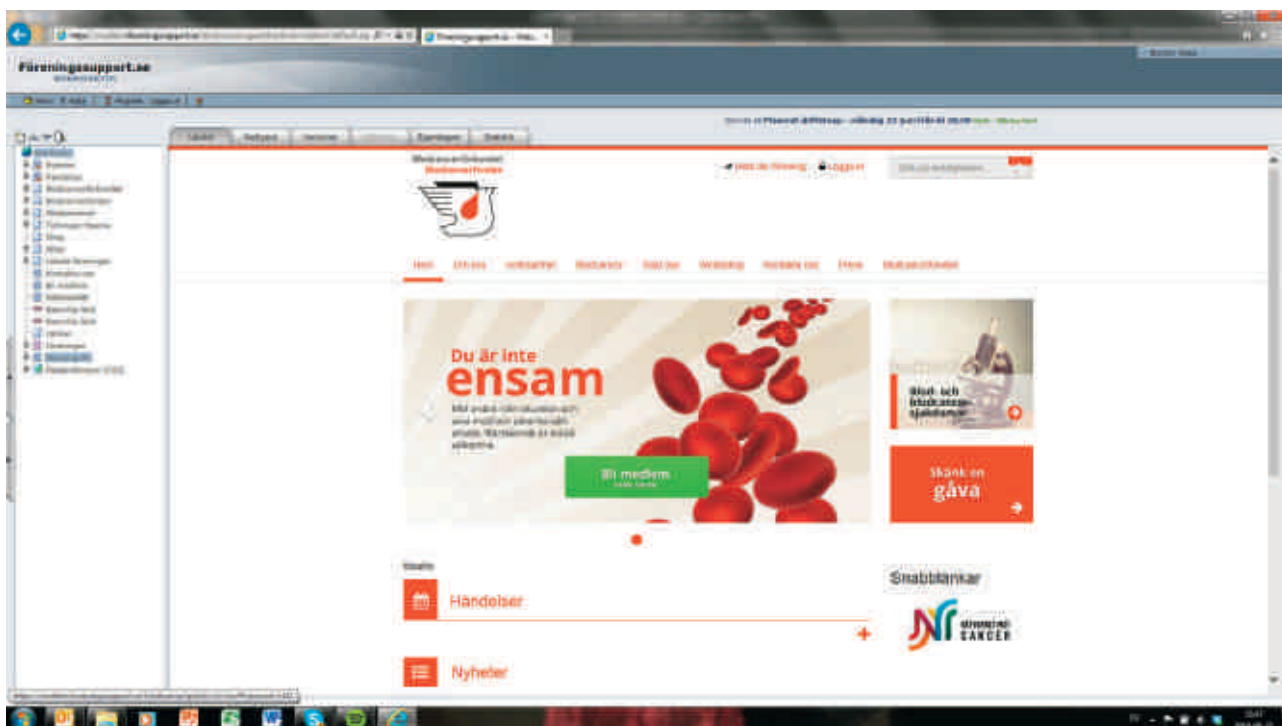
I maj var det tid för utflykt till Wallåkra stenkarlsfabrik.

Framåt är följande aktiviteter planerade:

- Den 14 augusti blir det en historisk vandring på Bäckaskogs slott.
- Lymfomdagen den 15 september med föreläsning mm på Lasarettet i Lund.
- Lundadagen den 23 oktober, ni kan anmäla er redan nu.
- Det årliga julbordet blir den 29 november, som detta året planeras att avnjutas i mitten av Skåne.

Härliga sommarhälsningar !!!
från Södras styrelse genom
Jörgen Jönsson





Snart nytt och fräscht på webben!

Internet förändras hela tiden och kraven på webbplatserna förändras. Utseendet och innehållet på Blodcancerförbundets webbplats har varit oförändrad under flera år. Nu är det äntligen dags för en rejäl uppfräschning.

Blodcancerförbundet hade tidigare sin webbplats hos ett webbföretag som hastigt bestämde sig för att lägga ned sin verksamhet. För att inte förbundet skulle stå utan webbplats bestämdes fort att webbplatsen skulle flyttas till Yourvoice som är en del av samma företag som har hand om vårt medlemsregister.

FÖRÄNDRADE SUFTMÖNSTER

Nu har det gått flera år och både behoven och sättet att surfa på internet har förändrats. När vi inledde arbetet med den nya webbplatsen studerade vi genom statistik hur den typiske besökaren på webbplatsen är och kunde konstatera att hela 43 procent besöker Blodcancerförbundet sida via mobiltelefon och/eller surfplatta. Något som avgjorde att den nya webbplatsen kommer att få en responsiv design,

det innebär att layouten förändras beroende på vilken skärmlösning besökaren har. Återstår att se om Blodcancerförbundet kommer vara den första cancerorganisationen med denna design...

– Vi kunde även glädjande konstatera att besökarna stannar förhållandevis länge på webbplatsen, över två minuter och företrädesvis på sidorna om blodcancerdiagnoser. Denna vetskap gjorde att vi kommer att lyfta upp och göra det lättare att hitta information om diagnoserna.

– Vi kan anta att som nydiagnostiserad eller anhörig söker man all form av information om sin diagnos. Tidigare var det svårt att hitta informationen, något som vi vill förändra, förklarar förbundssekreterare Hasse Sandberg.

FILM SOM ETT KOMPLEMENT

Under hösten i samband med förbundets nya webbplats lanseras kommer vi även producera informationsfilmer om några utvalda blodcancerdiagnoser. Syftet med filmerna är att öka informationstillgängligheten för våra medlemmar. Filmerna ska inte ersätta annan typ av information, endast komplettera. Det kommer vara fyra-fem stycken korta filmer som kommer beröra själva diagnosen, symtom och behandlingen.

Vi har valt att producera informationsfilmer för diagnoserna Kronisk myeloisk leukemi, Myelom och Hotskins lymfom. Mottagandet av filmerna tillsammans med om vi kan få externt stöd avgör om vi kommer gå vidare med fler filmer, förklarar Hasse Sandberg.

VILL DU INGÅ I REFERENSGRUPP?

Just nu söker vi två till tre per diagnosfilm till vår referensgrupp. Detta innebär att du får möjlighet att komma med din feedback på våra filmer under själva produktionsprocessen. Syftet är att få så bra filmer som möjligt. Om du är intresserad av ingå i vår referensgrupp kontakta oss på hasse@blodcancerforbundet.se senast den 30 augusti!

FÖRHOPPNINGSVIS FLER FILMER

– Om informationsfilmerna mottas positivt och ni medlemmar efterfrågar fler informationsfilmer är vår förhoppning att vi kan hitta stöd från läkemedelsindustrin till att producera filmer för fler diagnoser. Vi ser även en utvecklingspotential i att göra filmer om behandlingar och biverkningar som flera diagnoser har gemensamt, förklarar Hasse Sandberg.

Hasse Sandberg

Nya möjligheter vid återfall i myelom

Varje år får drygt 600 personer i Sverige diagnosen myelom, en elakartad typ av benmärgscancer. Sjukdomsutvecklingen kan kontrolleras med läkemedel, men förr eller senare drabbas snart sagt alla patienter av återfall och utvecklar resistens mot behandlingen. I det läget står läkarna inför en svår utmaning då inget av de befintliga behandlingsalternativen ger tillfredsställande effekt.

I samband med 19th European Hematology Association Congress i Milano presenteras data från fas III-studien PANORAMA-1 där den så kallade pan-DAC-hämmaren panobinostat prövats som tillägg till standardbehandling med bortezomib och dexametason. Resultaten visar att tillägg av panobinostat förlänger den progressionsfria överlevnaden (PFS), det vill säga tiden utan sjukdomsutveckling med 37 procent eller fyra månader, från 8,1 till 12 månader, jämfört med placebo.

Källa: Onkologi i Sverige

Målsökande mördarceller nytt vapen mot lymfom och leukemi

Akademiska sjukhuset är först i Europa med att introducera en ny sorts immunstärkande behandling (CAR 19) mot vissa former av leukemi och lymfom. Patientens egna immunceller, så kallade T-celler eller mördarceller, modifieras genetiskt och omprogrammeras för att bli effektivare på att söka upp och döda sjuka cancerceller. – Målgruppen är patienter med lymfom och vissa former av leukemi som inte längre kan botas med gängse behandlingar. Detta är första gången sådan immunstärkande behandling ges i Europa. I USA har ett femtiotal patienter behandlats, varav många mycket framgångsrikt. Det finns fall där patienter som varit döende botats, säger Gunilla Enblad, överläkare och professor i onkologi på Akademiska sjukhuset.

Källa: Onkologi i Sverige

Positivt utlåtande för ny antikropp mot leukemi

Det vetenskapliga rådet inom europeiska läkemedelsmyndigheten är positiv till att Gazyvaro (obinutuzumab (GA101)) ett nytt målinriktat läkemedel, godkänns för behandling av patienter med kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Nyligen publicerade studieresultat visar att behandling med Gazyvaro, i kombination med klorambucil, gav förlängd överlevnad och en signifikant minskad risk för sjukdomsåterfall, jämfört med klorambucil som enda behandling. Behandling med Gazyvaro och klorambucil visade sig också vara signifikant bättre än kombinationen av antikroppen MabThera och klorambucil.

Källa: Onkologi i Sverige

KI Innovations bakom Sveriges första kommersiella biobank för stamceller

Det nystartade bolaget Cellaviva planerar Sveriges första kommersiella biobank för navelsträngsblod. Därmed kommer föräldrar att få en unik chans att spara stamceller från nyfödda barn.

Källa: Onkologi i Sverige

Överlägset behandlingsresultat med JAK-hämmare mot obotlig blodcancer

JAK-hämmaren Jakavi leder till att närmare fyra gånger fler patienter med polycytemia vera, en obotlig form av blodcancer, når behandlingsmålen än om de får den bästa idag tillgängliga behandlingen.

– JAK-hämmare har potential att bli ett värdefullt behandlingsalternativ vid polycytemia vera, säger överläkare Peter Johansson, en av de ledande experterna på denna typ av blodcancer.

Resultaten av den aktuella fas III-studien presenteras vid Europas största blodcancerkongress, EHA 2014, som startar idag i Milano.

Källa: Onkologi i Sverige

Lovande resultat vid kronisk lymfatisk leukemi

Asco 2014. Det nya läkemedlet ibrutinib förlängde livet hos patienter med kronisk lymfatisk leukemi eller småcelligt lymfocytiskt lymfom, jämfört med antikroppen ofatumumab.

Resultatet bygger på en uppföljning av 391 patienter i en randomiserad studie. Samtliga deltagare hade fått återfall i sjukdomen efter tidigare behandling och ansågs inte klara behandling med så kallade purinanaloger, till exempel för att de var för gamla eller hade andra sjukdomar.

Studien fick avbrytas i förtid då den bromsande effekten på sjukdomen var bättre bland dem som fått ibrutinib.

Källa: Dagens medicin

Bevis för cancerstamceller hos människa

Genom att kartlägga det cellulära ursprunget för viktiga cancermutationer har ett internationellt forskarlag för första gången lyckats identifiera cancerstamcellerna hos patienter med blodsjukdomen myelodysplastiskt syndrom, ett slags förstadium till akut myeloid leukemi. Studien, som publiceras i vetenskapstidskriften Cancer Cell, ger därmed definitivt bevis för att cancerstamceller förekommer hos människa.

Källa: Onkologi i Sverige



SOMMARHÄLSNING FRÅN SKARABORG

Årsmötet är avklarat. En ny suppleant Margot Karlsson har hälsats välkommen i vår styrelse när Ginni Hellström avgick. En enkätundersökning gjordes i slutet av förra året och början på detta år. Utefter denna har vi gjort vår Verksamhetsplan för år 2014. Vi har nu genomfört vår första aktivitet på försök med att få träffa medlemmar i närheten av där de bor. I fem städer Lidköping, Mariestad, Skara, Skövde och Falköping har vi träffats på caféer och bara suttit och pratat, inget planerat program. Det har varit mycket uppskattat och vi har nått de som inte kommer så ofta på andra aktiviteter och det var detta som var vårt mål. I höst återkommer denna form av träffar. Det vi märkte var att när vi ringde till medlemmar och bjöd in dem kom det fler än om bara inbjudan fanns på det material vi skickat ut. Styrelsemedlemmarna var ansvariga för caféträffen i närheten av det område de bodde i men vi värvade även in vår Hedersmedlem Christina Bergdahl som ansvarig för Skara. För de fondpengar vi fått har vi re-

ducerat priset på resan i Göteborgs skärgård med båt vi gjort tillsammans med Västra. Nio medlemmar från vår förening fick njuta av Göteborgs skärgård, äta god mat och ta del av det underbara vädret och träffa nya bekanskap.

I augusti reser vi på Göta Kanal med 16 slussar äter mat på båten och de som önskar bor kvar i Sjötorp de andra medresenärerna åker hem efter båtresan. I september bor vi på Mössebergs Kurort en natt och får använda oss av anläggningen i två hela dagar. Båda dessa aktiviteter har reducerade priser för våra medlemmar. På kurorten får var och en själv boka den behandling man önskar för några räcker kanske det som ingår i priset. Det viktiga är att vi har plats att träffas på för samtal. Vi har bjudit in Västra att vara med på dessa aktiviteter. I höst planerar vi att en kurator ska kunna hjälpa oss med vilka olika möjligheter och rättigheter vi har. Kanske kan hon hjälpa oss var vi kan söka fondmedel för t.ex. rekreation. Julbordet planerar vi att ha på Nordpolen.

Trevlig sommar önskar vi er alla.

Vid pennan

Marie-Anne Blondell

ÖREBRO

Blodsjukas förening i Örebroregionen höll i tisdags sitt årsmöte i VIP-matsalen på USÖ.

Årsmötesordförande var Katarina Malmkvist och efter omval av den sittande styrelsen består den av Monika Knutsson, ordförande, Urban Flodström, vice ordförande, Erland Bohlin, sekreterare, Ing-Marie Eklind, kassör, Birgitta Widén, ledamot och Anders Eklind, Bengt Nyqvist och Rolf Rehnholm, suppleanter. Birgitta Carnell, som avgått ur styrelsen, avtackades med blommor.

Efter årsmötet berättade sjuksyst-rarna Marie Ström och Katarina Ronquist om den studieresa de gjort med bidrag från föreningens gåvofond till en kongress i London om transplantationer av stamceller från benmärgen på patienter med blodcancer. Ibland kan det ske med patientens egna stamceller, ibland måste någon annan vara givare. Märkvärdigt nog hade den ena av deltagarna, Katarina Ronquist, senare själv drabbats av just den cancerformen och hon kunde nu presentera sin bror, som fungerat som givare.

Efter det engagerande föredraget följde kaffe/te med smörgås, sedvanligt lotteri och trevlig samvaro.

Vid pennan

Erland Bohlin

VÄSTERNORRLAND

Vid föreningens senaste medlemsmöte, den 21 maj, fick vi lyssna till arbetsterapeut Maria Roos som på ett erfaret och engagerat sätt föreläste om "fatigue" (trötthet) och om cancerrehabilitering.

Hon definierade begreppet fatigue som en ihållande subjektiv känsla av fysisk, psykisk, känslomässig och kognitiv trötthet. Trötthet är mångfacetterat och det vanligast förekommande symtomet vid en mängd olika sjukdomstillstånd. Dessutom kan såväl behandlingar som oro, smärta, inaktivitet och annat resultera i fatigue. Maria gav oss många goda råd om hur vi i olika trötthetsstadier på bästa sätt kan ta vara på den ork som ändå kan finnas. Viktigt är att utifrån det egna perspektivet välja repektive välja bort det som är viktigt och mindre viktigt. Egna intressen ska prioriteras. Genom att välja energibeparande sätt och hjälpmedel kan vardagen underlättas. Fysisk aktivitet är bra men ska anpassas till den egna sjukdomssituationen.

Maria informerade om att hon hade deltagit vid framtagande av de förslag till nationella mål för cancerrehabilitering som ska föreläggas riksdagen i juni. Förslaget innebär att cancerrehabilitering ska ingå i varje patients individuella vårdplan och att varje patient ska få information om cancerrehabilitering. Patient som har behov av rehabilitering ska få kontakt med den behandlingsprofession som ska finnas. Om minderåriga barn finns i anhörigkretsen så ska de särskilt beaktas. Det primära målet med cancerrehabilitering är att patienten ska kunna leva aktivt och lära sig leva med en cancerdiagnos.

Mötet avslutades med fika och då gavs möjlighet att sitta i diskussionsgrupper utifrån den egna sjukdomsdiagnosen.

Gunwor Swenning
*Blodsjukas förening i
Västernorrland*



Foto: Ingvar Knutsson

JÖNKÖPING

Jönköping har bildat en egen sektion under Sydöstra blodcancerföreningen

I samband med föreningens julbord vid Ullinge vårdshus 2013 fick "Jönköpingsbordet" en förfrågan från styrelsen om intresse fanns att bilda en "filial" i Jönköping. Efter diskussion var samtliga positiva till förslaget.

Bakgrunden till etableringen av en filial i Jönköping hänger samman med att både Östergötland, Kalmar och Jönköping ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen, ett stort geografiskt område med många medlemmar. Med andra ord krävs det fler lokala ideella insatser för att tillvarata föreningens medlemmars intressen på ett bra sätt.

Vår målsättning är att:

Under trivsamma former samla medlemmar från hela regionen i Jönköpings län. Vi planerar att inbjuda till varierande aktiviteter/föreläsning höst och vår, med början torsdagen den 14 augusti då båtresan på sjön Sommen (Tranåstrakten) äger rum. Båtresan gäller för alla medlemmar och anhöriga i Sydöstra föreningen. Information från Jönköpingssektionen kommer också att finnas på (BFSÖ) hemsida. Kontakta gärna Solveig Einarsson, 0733281299 eller via e-post solveig_einarsson@telia.com

ÖREBRO

Blodsjukas förening i Örebroregionen gjorde söndagen den 18 maj sin traditionella vårutflykt. 36 deltagare inte bara från Örebro och Nora utan också från Karlstad, Hällefors, Lindesberg och Eskilstuna samlades i Nora i strålende sol. Nora är ju i sig själv en sevärdhet, särskilt på försommaren, men huvudpunkten på programmet var ett studiebesök i Göthlinska gården. Detta borgarhem skapades av kronofogden Agathon Göthlin i slutet av 1800-talet. Det skänktes av hans dotter Ingrid, som bodde kvar där till sin död i början av 1960-talet, till en stiftelse, som vårdar det nästan orörda hemmet, där en rostfri diskbänk är det modernaste inslaget. Den kunniga och lättsamma guiden var klädd i tidstroga kläder.

En mycket smaklig lunch serverades på Rosengården strax utanför Nora och sedan önskade ordföranden Monika Knutsson alla de nöjda deltagarna en skön sommar.

Vid Pennan
Erland Bohlin



TRÄFF I ESKILSTUNA

Blodsjukas förening i Örebroregionen hade en medlemsträff på Mälarsjukhuset i Eskilstuna den 1 april 2014. Vi var 20 personer som deltog och lyssnade på överläkare Franco Pasquariello som föreläste om Myelom.

Han berättade och visade olika bilder på bland annat olika mediciner och eventuella biverkningar och goda resultat för en del patientfall. En del frågor och olika erfarenheter diskuterades också. Han visade även på vidare forskning med nya mediciner som testades bland annat i USA. Han pratade även om att Myelom är intressant för läkare att forska om och slutade med att säga att om tre år vet vi inte hur behandlingen av patienter ser ut. Han avtackades med blomstercheckar.

Vi var fyra från vår styrelse som deltog och undertecknad berättade om vår förening och om Blodcancerförbundet och om våra olika fonder och vad pengarna användes till.

Efter kaffe och en god räkmacka som Christine Rosén hade ordnat med och hon hade även ordnat med lokal, fick hon en fin vårbukett som tack.

Mötet slutade med att vi fick 7 nya medlemmar och Urban, Birgitta och undertecknad åkte glada och nöjda åter till Örebro och Rolf åkte hem till sej i Eskilstuna.

Vid pennan

Monika Knutsson

BLODCANCERFÖRENINGEN I ÖRNSKÖLDSVIK

På Kanotcentralen i Själevad har Blodcancerföreningen den 4 Juni haft sin årliga och uppskattade vårfest. Trots att solen inte visade sej från den vackraste sidan så hade vi en trevlig kväll med god mat och dryck. Historieberättandet är roligt vid grillen. Lotterierna var som vanligt väldigt lätt att sälja då det alltid är fina och många vinster. Detta tack vare våra medlemmars generositet att ta med vinster. En önskan om en fin sommar avslutade vi kvällen.

Lotta Häggström

SYDÖSTRA

Sydöstra Blodcancerföreningen har fått en ny ordförande Blodcancer föreningen i sydöstra sjukvårdsregionens ordförande sedan 2 år, Kjell Quarfot, har flyttat till Nyköping och avgick därför vid föreningens årsmöte den 19 mars.

Ny ordförande blev Torgny Kindh från Loftahammar (ligger norr om Västervik). Torgnysomidagärnybliven pensionär, harsinbakgrundsom miljökonsult med inriktning mot pappersindustrin. Han fick sin första kännedom om Blodcancerföreningen när hans sambo 1998 fick diagnosen Polycytemia vera. Torgny kommer att fortsätta på den väg som styrelsen med Kjell i spetsen har gått, men kommer också att vilja satsa på den södra delen av föreningens område. Föreningen har av naturliga skäl haft sin tyngdpunkt i Östergötland på grund av flest medlemsantal. Det är därför viktigt att stödja den nybildade sektionen för Jönköpings län i deras arbete. Även Kalmar län skall aktiveras mer tycker Torgny och det är väl naturligt när han själv bor där. Torgny kommer också att verka för att hemsidan skall vara en naturlig informationskälla för medlemmarna.



Torgny Kindh.



NYA TAG I BLODCANCERFÖRENINGEN I VASTSVERIGE

SAMARBETE MED RCC

Vår förening har vid styrelsemötet den 19:e februari haft besök av läkarna Nils Conradi och Herman Nilsson-Ehle, båda aktiva inom Regional Cancer Centrum i Göteborg. De berättade om deras syn på cancervård i allmänhet, samarbetet mellan RCC och vårdprocessägarna inom Västra Götalands Regions sjukhus samt med ett stort antal patientföreningar för cancersjuka. Deras fokus ligger bland annat på den psyko-sociala rehabilitering av cancerpatienter och deras anhöriga. För detta samarbetar RCC främst med patienter med olika cancerdiagnoser och även med närstående. Patienter kommer troligtvis att rekryteras till de tre olika processerna, lymfom, myelom och leukemi. Vi kände under mötet att vi kan ha stor ömsesidig nytta av ett samarbete, även om RCC Väst inte arbetar med formell representation, men i stället med arbetsgrupper där man bidrar på personlig titel. Vår förening kan hjälpa till med att förmedla behovet av patientdeltagande till våra medlemmar, samt att informera våra medlemmar av det som RCC kommer fram till. Efter ett långt samtal skildes vi åt med gemensamt önskemål om att fördjupa vårt samarbete.

STYRELSEN

Sedan årsmöte den 19:e mars har vår lokala förening en ny ordförande. Efter några år lämnar Leif Lachonius taktippen och ordföran-

dehammaren till Ronald van Veen. Vi tackar Leif för hans engagemang i föreningen, där han bland annat hjälpte till med att organisera den mycket uppskattade Blodcancerträffen i Svenska mässan i fjol. Leif kommer nu att fortsätta som ledamot i föreningen samt som medlem i förbundsstyrelsen.

PLANERINGSARBETE

Ordförandebyte var den enda förändringen som röstades fram vid årsmötet. De övriga styrelsemedlemmarna sitter kvar. Sedan dess har styrelsen påbörjat ett planeringsarbete gällande de aktiviteter och insatser som vi ska organisera och stödja under detta verksamhetsår. Vi har pratat om att fortsätta med våra medlemsträffar med föreläsningar, utflykter, fikaträffar, informationsbesök till sjukhus, finansiell stöd till utbildningsresor för sjukhuspersonal, sponsring av TV-apparater och några tidningar till diverse hematologavdelningar inom regionen samt utveckling av vår stödpersonsverksamhet. Ledstjärnan är målsättningen från våra stadgar. Eftersom vi vill utveckla dialog och samarbete med våra medlemmar mera, har vi skickat ut en enkät där medlemmarna kan skriva vad de vill få ut ur föreningen. Vi ska ta med deras svar i prioriteringen av alla våra idéer. Om du, när du läser detta, har synpunkter om det vi ska genomföra detta år, är du välkommen att skriva eller ringa ordförande.

AKTIVITETER

Vid årsmötet hade vi en presentation av kuratorerna Helena Hirvi

och Elin Ottoson som har tagit fram en ny folder. Denna folder, Samhälleligt stöd till dig som är patient på hematologen, innehåller information om det stöd som samhället kan erbjuda när man blivit sjuk och inlagd på sjukhus. Den tar bl a upp sjukpenning, stöd till anhöriga, att söka stöd hos vissa fonder mm. Foldern togs fram med hjälp av en patientgrupp och RCC, och finns numera i patientpärmerna på sjukhuset. Det vore bra om vi kan få feedback från patienter som besöker andra sjukhus om de har likadana folder eller behöver detta. På detta sätt kan vi förbättra vår information till patienter i regionen.

Den sista stora aktivitet som vi genomförde denna vår var en båttur i Göteborgs södra skärgård. Denna resa erbjöds även till medlemmar i Skaraborgs blodcancerförening. Ca 38 medlemmar deltog denna underbara lördag, 24 maj, i det fina vädret. Vid 10-tiden kastade Ellen av Bohuslän, ett mer än 125 år gammalt skepp, loss och tog oss via Brännö till bryggan i Önnered. En god lunch avsmakades på bryggan och sedan tog vi båten tillbaka till Maritiman. I Göteborgs Hamn. Det var en skön resa och alla deltagare var jättenöjda. Samarbetet med Skaraborgs förening ledde till att vi kan delta i en resa på Göta Kanal senare i sommaren. Vi ser fram emot detta.

Tack för denna gång,
Ronald van Veen,
ordförande



Blodcancerförbundets föreningar

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

BLODSJUKAS FÖRENING

PÅ GOTLAND

Therese Sjögren
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 070 438 16 29

BLODSJUKAS FÖRENING I

SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

Anita Myrkvist
Järnvägsgatan 9, 340 10 LIDHULT
Plusgiro: 32 34 48-1, tel: 035-911 22

BLODCANCERFÖRENINGEN

SKARABORG

Marie-Anne Blondell
Södra vägen 24, 465 Nossebro
Tel: 0732-910025
Bankgiro: 138 05 62-7

BLODCANCERFÖRENINGEN

VÄSTSVENRIKE

Ronald van Veen
Hallonvägen 19, 448 37 Floda
Bankgiro: 384044-4, tel: 0733776020

BLODCANCERFÖRENINGEN

HALLAND

c/o Therese Tellqvist
Doktorsgatan 6, 305 75 Getinge
Bankgiro: 5102-3091, tel: 035-707 50

BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA

SJUKVÅRDSREGIONEN

c/o Kjell Quarfot
Östra Villavägen 18, 611 36 Nyköping
Bankgiro: 680-4405, tel: 070 22 90 325
kjell.quarfot@hotmail.se

BLODSJUKAS FÖRENING I

ÖREBROREGIONEN

Monika Knutsson
Ringgatan 26, 703 42 Örebro
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

BLODCANCERFÖRENINGEN

I STOCKHOLMS LÄN

ordf Lise-Lott Eriksson
Box 1386, 172 27 Sundbyberg
tel: 0722-68 52 25
stockholm@blodcancerforbundet.se
Plusgiro: 67 75 69-6

BLODCANCERFÖRENINGEN I

UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

Lena Lambrell
Kristinagatan 12, 745 30 Enköping
076 80 49 551
lenalambrell@telia.com

BLODSJUKAS FÖRENING

I VÄSTERNORRLAND

c/o Ann-Christine Lindqvist
Katarinavägen 10, 856 43 SUNDSVALL
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-12 98 07

BLODCANCERFÖRENINGEN

JÄMTLAND/HÄRJEDALEN

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

BLODCANCERFÖRENINGEN

I ÖRNSKÖLDSVIK

c/o Marie Lindgren
Banafjäl 176, 891 96 Arnäsfall
Plusgiro: 1469477-2, tel: 070-6684481

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS

c/o:Ewa Jonsson

Kronoskogsvägen 113, 90361 UMEÅ
Tel: 090-701868, 070-3928142
Plusgiro: 482 58 51-1

BLODCANCERFÖRENINGEN

I NORRBOTTEN

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

Nominera

”Årets syster”

Nominera

Du som är jobbar som sjuksköterska inom hematologin kan på detta sätt nominera ”Årets syster”.

Med årets syster vill vi att någon nominerar sin kollega som på ett förtjänstfullt sätt gjort en värdefull insats i omvårdnaden av patienter/närstående eller på något annat sätt fått sina kollegor att känna sig inspirerade eller värdefulla i klinikens arbete. Hon ska vara verksam inom hematologin och verkligen brinna för sitt kall. Vem som helst på arbetsplatsen kan nominera.

Vinnaren får ett stipendium på 3 000 kr inklusive deltagande vid årets utbildningsdagar i Lund, deltagaravgift, kost och logi. och gratis medlemskap i HEMSIS 2015.

Den som nominerar vinnaren får ett presentkort på 250 kr från SF-bio.

Motivering och kandidatens namn, arbetsplats och e-postadress skickas till janetmarie@telis.com senast den 7/9.

Styrelsen utser vinnaren och priset delas ut i Lund den 17/10.



VILL DU VETA MER OM MULTIPLELT MYELOM?

Du som patient eller anhörig kan besöka www.mm-info.se. Där hittar du också information kring symtom och hur sjukdomen kan påverka vardagslivet för de som drabbas.

WWW.MM-INFO.SE

Janssen-Cilag AB Box 7073, 192 07 Sollentuna, Tel 08-626 50 00, Fax 08-626 51 00, www.janssen.se



SES BETA PÅ SAVANN	DET BÖR I KUPA	GNIDER FÖRSÖKER ALLTID SLINGRA SIG		POPULÄR PIGG	GÖR KÄTT															
ONATURLIGA						OMGER HÄL PÅ GOLF-BANA														LUGNA
SLUTAR SNART GRUNDSKOLAN				TRÄFFAS																
DE HÄLLER KAFFET VARMT																				
		DREV FARFARS-KLOCKA	SKYFALL EXOTISK FRUKT																	
ETT LITET STYCKE	GLÄNSANDE TYG ÄNDRA					HÖGSTA KORTET SUGER BLOD														
ÄNGSLAN				ERÖVRA BRUKAR KIRURG																
LÄRARE									KRÄMIG LÖSNING AMPERE KORT											SKÄNKTE
UNDERVERK	TAR MÄTT PÅ	KRITISERAD		KIRURGISK KLÄMMA SNASK																
RODA KOKSVÄXTER									FÄGELBO											
						LISTIGA DJUR BRAGD														
PÄSTRÄNDE			LIGGER I TÄTEN																	
INTE VÄRA			ANAR MISS-TÄNK-SAM																	PROMENERA
STRÖK UT																				
									ORT I DALARNA											
																				UNDANSKYMT STALLE



FOTO: BIRGER LALLO

© AB RIGNELL-ZANDER

TA CHANSEN OCH VINN!

De två första öppnade rätta lösningarna av Haemakrysset och sudokut vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare till förra numrets tävling finner du på sidan 18.

Senast den 18 augusti ska lösningarna vara oss tillhanda.

Märk kuverten "Kryss 1-2014" resp. "Sudoku 1-2014" och skicka dem i separata kuvert till
 Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

LÖSEN SUDOKU #2 • 2014

NAMN: _____

ADRESS: _____

ORT: _____

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

POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är
värdefull!*



Hjälp oss att stödja forskningen!

Blodcancerfonden

Pg: 90 04 21-9

www.blodcancerforbundet.se