

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 4 2018



TEMA
PATIENTRÄTTIGHETER
Det du har rätt till!

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

MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

abbvie

AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna. Tel: 08-684 44 600. www.abbvie.se
SEOTH160432a

Tiden går fort när man har roligt, något som i allra högsta grad gäller för oss som har äran att företräda landets blodcancerberörda. "Är klockan redan över fem!" har kollegan Isadora utbrustit mer än en handfull gånger under året, och gott är väl det! Att vi på kansliet trivs på jobbet är A och O för mig som verksamhetschef, särskilt med tanke på de många timmar vi spenderar på jobbet. Precis som det är viktigt att ingjuta en känsla av stolthet och tacksamhet över att ha så pass meningsfulla arbeten.

Så här inför julen börjar det även bli dags att på allvar summera året som gått. På det stora hela har 2018 varit ett väldigt positivt år för Blodcancerförbundet. Den stabila ekonomin är fortsatt god, medlemsutvecklingen fortsätter att vara positiv och andelen insamlade medel till Blodcancerfonden är högre än förväntat. Vidare har vi på allvar börjat satsa internt på att uppfylla kriteriet om "att bidra till en bättre och mer rättvis blodcancervård". Detta dels genom arbetet med Patientrelaterade Mått samt det nyss påbörjade projektet Livskraft. En spännande satsning om cancerrehabilitering som går att läsa mer om på sidan 23.

Ett nummer med temat Patienträttigheter och som börjar med en artikel om rätten till ett djupt behandlingssvar. Det är just denna fråga som Blodcancerförbundet i första hand fokuserar på vad gäller vårt intressepolitiska arbete, som även det har kunnat intensifieras under året. Förbundsordförande Lise-lott Eriksson har gjort ett jättejobb i att inte bara representera Blodcancerförbundet i olika sammanhang, utan därtill försöka påverka beslutsfattare av intresse inom blodcancer vården. En betydande skillnad då man för att kunna bidra till reell förändring måste vara både kunnig och påläst.

Det måste man tyvärr även vara som berörd av blodcancersjukdom. Dessvärre är det som så att ett stort ansvar faller på den drabbade vad gäller att exempelvis veta vad man har rätt till i form av

olika behandlingsalternativ och vart man vänder sig vid synpunkter på hälso- och sjukvården. I den bästa av världar hade man kunnat lita blint på vården, och även om vi är stora beundrare av landets verksamma inom hematologin, så jobbar de inom ett pressat och tungrovt system. Något som lätt kan bli övermäktigt, särskilt inför julen. En riktigt God Jul och ett Gott Nytt År till dem, och självklart även till alla blodcancerberörda runtom i landet!



Christian Pedersen, Verksamhetschef

INNEHÅLL

3 Redaktören har ordet	10 Rätten att välja	18 Zometo, Zorro, Ragnar & Arto	23 Projektet Livskraft
4 Ledare	10 Vård på rätt plats	19 Konferens i Zürich	24 125 000 skäl att fira!
5 Tema Patienträttigheter	11 Rätten till cancerrehab	20 Golftävling med utmaning	26 Forskningsnytt
6 Rätten till ett djupt behandlingssvar	13 Att leva med (blod)cancer	21 Årets hematologiska avhandling	28 Landet runt
7 Rättigheter i vården	14 Mer än bara cancer...	22 Nordiska Blodcancermöten	31 Korsord & sudoku
9 Rätten att vara delaktig	16 Gurras gourmethörna		

Efter en höst med ett flertal internationella konferenser i bagaget vill jag påstå att vi står inför en framtid med helt nya behandlingsmöjligheter i form av nya immunterapier, cell- och genterapier. Behandlingsmöjligheter som kommer att ändra kartan inom cancerbehandling. Nya behandlingar utmanar systemet, inte minst ur ett ekonomiskt perspektiv.

Med nya behandlingar kan vi idag få ett mycket djupt svar redan i första linjens behandling. Det finns evidens för att ett djupt behandlingssvar ger en betydligt bättre sjukdomsrespons både på kort och lång sikt för flertalet diagnoser. Efter flera års tillräckligt djupt behandlingssvar rekommenderas t ex idag utsättande av behandling för KML. Trots detta ser vi att nya effektiva blodcancerläkemedel oftast rekommenderas för användning i Sverige i en mycket sen linje (oftast fjärde till sjätte) och i monoterapi, när det finns vetenskaplig evidens för att behandlingen skulle ha en betydligt bättre effekt i första linjen och i en kombination med andra läkemedel. För att citera en amerikans professor startar vi idag "krig i kroppen när vi tagit död på soldaterna", vilket knappast kan vara varken kostnadseffektivt eller hälsoekonomiskt försvarbart.

I tidigare debattartiklar under hösten har vi uppmanat till en effektiv läkemedelsanvändning och en hälsoekonomisk utvärdering av hela systemet med dess totala kostnader. Läkemedel måste värderas efter nyttan de tillför patienterna. Värdet måste ställas i relation till befolkningens betalningsvilja och påverkan på hela samhällskostnaden. I en rapport från IQVIA konstaterades att läkemedlens andel av svenska sjukvårdskostnader på 25 år har sjunkit från 15 till 10 procent. Medicinteknik, IT och läkemedel subventionerar personaltäthet och övriga kostnader.

Det läggs allt för mycket energi på att diskutera problem inom svensk cancervård och tillsätta nya utredningar istället för att hitta konkreta förslag till förbättringar. För att uppnå ett mer effektivt system behöver professionella patientföreträdare ges mer inflytande i ledande grupper för förändring av systemet. Jämfört med många andra länder i Europa ligger Sverige långt efter i detta avseende.



TLV respektive NT-rådet, som beslutar hur vi rekommenderar nya läkemedel i Sverige, representeras endast av en patientrepresentant per organ. Detta kan jämföras med NICE i England som representeras av två utbytbara patientföreträdare, med specialistkunskap från respektive sjukdomsdiagnos och övergripande systemkunskap.

Under 2019 skall Life-Science kontoret leverera en nationell life science-strategi. Ett av målen måste definitivt vara att nya innovationer skall implementeras och nå ut till patienterna i rätt tid. Sverige är ett innovativt land, vilket ofta framkommer i internationella jämförelser. Men en innovation är till faktum en innovation först när den når patienterna. För att uppnå målet behövs professionell samverkan mellan olika aktörer i Sverige såsom akademien, sjukvården, patienter, näringslivet och regulatoriska myndigheter.

Med det vill jag önska alla läsare en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År!

Haema Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Telefontid måndag-fredag 09.00-12.00

Telefon 08-546 405 40

Bankgiro 5435-7025

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

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

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

Korrekturläsare Elsa Pedersen

Prenumeration via medlemsskap

Teknisk information

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck
Formgivare: Omar Chaouch
Tryck: Pipeline Nordic AB

Utgivning 4 nummer/år
Upplaga 3600 ex

Nästa nummer: 18 mars 2019

Manusstopp: 8 februari 2019



PIVOTAL.
SCIENCE.

TEMA PATIENTRÄTTIGHETER

”Nya Patientlagen helt utan rättigheter för patienten”. Så lød rubriken på den debattartikel som Nätverket mot cancer (NMC), den intressepolitiska paraplyorganisation som Blodcancerförbundet är aktiva medlemmar i, offentliggjorde i februari 2015. En artikel som avslutades med att dåvarande sjukvårdsminister Gabriel Wikström uppmanades att riva upp den nya Patientlagen och istället ge cancerpatienter en patienträttighetslag med utkrävbara juridiska rättigheter.

Redan månaden efter att Patientlagen infördes i början av 2015 sågades denna alltså av NMC. Något som vid den tidpunkten förvånade de politiker, landsting och vårdgivare som tillsammans med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) hyllade den nya lagen. Detta fastän den nya lagen inte gav några rättigheter överhuvudtaget till patienter, då det är en skillnad på vad vården har för skyldigheter gentemot vad man som patient har för rättigheter.

Det finns nämligen få möjligheter till repressalier mot orättvis eller dålig cancervård i dagens Sverige. Hade det funnits skulle man vid till exempel vissa läkemedelsskador kunna utkräva ansvar mot den som inte levererar det som lagen föreskriver. Denna fråga är dock långt ifrån okomplicerad, då många berörda inte vill att jurister ska fälla avgörandet vad gäller vilken vård eller behandling man har rätt till.

Dessutom skulle en patienträttighetslag kunna leda till att läkare i högre utsträckning styrs av rädslan av att bli fällda i domstol. Något som i sin tur skulle kunna motverka kreativiteten, nyfikenheten och nytänkandet som är nödvändig för den vårdrevolution som pågår just nu inom cancervården. Ett steg i rätt riktning vore emellertid att ändra från ”bör” till ”ska” i de nationella riktlinjer som finns för cancerbehandling. Annars blir det svårt att uppnå en rättvis och jämlik blodcancervård i samtliga av Sveriges 21 landsting.

Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)

Nationellt vårdprogram

2018-11-20 Version 3.0

Det är hög tid att ändra från ”bör” till ”ska” i NVP!

RÄTTENTILL ETT DJUPT BEHANDLINGSSVAR

Vad är det?

Det finns många fördelar med att uppnå ett djupt behandlingssvar. Framförallt ger det en bättre sjukdomsrespons, något som professor Håkan Mellstedt konstaterade redan 2016 i en artikel som gick att läsa i Dagens Medicin. "Att djupa behandlingssvar ger bäst överlevnad på sikt vet man om" sa bland annat den gode Mellstedt som i artikeln därtill förklarade att "det finns mycket att göra" för att uppnå detta behandlingssvar som grovt förenklat kan likställas med Minimal Residual Disease (MRD).

Men vad innebär egentligen detta relativt nya begrepp? Rent konkret betyder det att sjukdomen tryckts ned till en nivå som gör att den i princip inte går att mäta och/eller spåra i kroppen. Detta då man vid ett djupt behandlingssvar har mindre än en kvarstående cancer cell på varje miljard celler i övrigt. Något som enligt vår uppfattning på förbundet borde vara det man eftersträvar vid all behandling av blodcancer, utan undantag.

Utöver bättre överlevnad på på kort/lång sikt medför ett djupt behandlingssvar dessutom längre perioder mellan behandlingsomgångar. Vissa hematologer Blodcancerförbundet har stött på när vi deltagit på internationella konferenser har även talat om att detta är ett kliv mot att mer eller mindre kunna bota vissa blodcancersjukdomar. Även om de var noga med att poängtera att det inte kunde sägas med säkerhet i dagsläget. Men om inte annat inger det hopp om en spännande framtid som komma skall!

Vilka utmaningar finns?

Att uppnå ett djupt behandlingssvar är dock inte helt okomplicerat. Blodcancerförbundet har identifierat tre problemområden som enligt vår uppfattning behöver åtgärdas. Den första av dessa handlar om att man i skrivande stund från myndighetshåll inte är särskilt benägen att godkänna kombinationer av olika läkemedel. En behandlingsform som tycks ha störst potential att få så bra effekt som möjligt. Något som även professor Mellstedt höll med om i ovan nämnda artikel.

Dessutom är det så att man i Sverige idag oftast erbjuder läkemedel först i sen linje. Detta fastän vi på förbundet, tack vare aktivt deltagande i diverse internationella sammanhang, har medvetandegjorts om att nya behandlingar har störst potential att nå ett djupt behandlingssvar om man får dessa i första linjen. "Varför gå ut i krig när man redan tagit död på alla



MRD, ett exempel på ett så kallat "djupt behandlingssvar"

soldater?" för att citera amerikanske myelomläkaren Dr. Rafat Abonour som bland annat föreläste på förra årets temadag om myelom i Stockholm.

Utöver de två rejäla utmaningarna ovan kvarstår det faktum att man från vården måste ha kunskap om hur nya behandlingar fungerar. Något som är särskilt relevant inom blodcancerområdet där nya läkemedel kommer på löpande band. Ett sätt att både erbjuda nya behandlingar till berörda, samtidigt som vårdpersonal får viktig kunskap om hur dessa verkar, är genom kliniska studier. Dock har antalet kliniska studier i Sverige minskat stadigt de senaste åren. En trend som beklagligt nog tycks fortgå, trots höga ambitioner från politiskt håll.

Vad gör förbundet?

Vägen till ett djupt behandlingssvar. Det är vad Blodcancerförbundets intressepolitiska satsning våren 2019 döpts till. En landsomfattande satsning som kommer att ta vid där årets dito, Inga Fler Utredningar!, avslutades. Som utlovat kommer vi på förbundet inte att släppa denna fråga som i sin tur bottenar i att ny och innovativ forskning också tillgängliggörs till patienter i Sverige. En ambitiös satsning som emellertid kommer bli lika delar spännande som krävande.

Rätten att föra fram klagomål

Som patient eller närstående finns det flera sätt att lämna synpunkter till vården om man inte är nöjd med exempelvis behandling, tillgänglighet eller bemötande. Börja gärna med att kontakta den vårdpersonal som behandlat eller undersökt dig för att reda ut eventuella missförstånd. De har en skyldighet att ta emot och svara på framförda klagomål. Dessutom ska du som för fram synpunkter få svar "så snart som möjligt" och svaret ska lämnas på ett sådant sätt att du förstår det.

Om du önskar stöd i samband med att du har några synpunkter eller vill klaga på vården, kan du kontakta patientnämnden i din region. Patientnämnden kan hjälpa dig med att få svar på dina klagomål och kan dessutom bistå med att berätta för de ansvariga om det du har varit med om. De kan också ge värdefull information om dina rättigheter som patient och ge råd om vilka andra myndigheter du kan kontakta om så krävs.

En annan instans är Inspektionen för vård och omsorg (IVO). IVO utreder dock bara allvarliga händelser inom vården som till exempel gjort att du fått mycket större behov av vård eller fått en bestående skada. Utöver detta har IVO som uppgift att utreda händelser där en patients integritet och självbestämmande allvarligt har påverkats. IVO utreder emellertid som regel inte händelser med mer än två år på nacken.

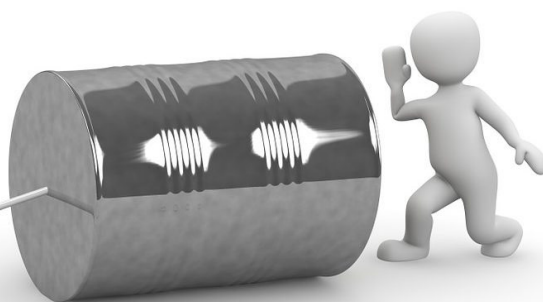
Slutligen finns även Patientskadenämnden, vars uppdrag är att lämna rådgivande yttranden i ärenden som gäller ersättning enligt patientskadlagen. Hit vänder du dig alltså om du inte är nöjd med försäkringsbolagets beslut i ett fall om patientskada. I såna fall går det att begära prövning i denna nämnd som enligt sig själva "verkar för en enhetlig och rättvis tillämpning av patientskadagens regler om patientskadeersättning".

Rätten till din journal

All legitimerad vårdpersonal ska föra journal av den vård de erbjuder. Denna ska bland annat innehålla vilken information du som vårdtagare fått, om du har beslutat att avstå en viss vård, vilken diagnos du har samt uppgifter om varför du får vård. Dessa anteckningar ska vara tydliga och gå att förstå även om man inte är medicinskt kunnig. Vidare är det förbjudet att ändra i journalen, och det ska alltid antecknas om du som vårdtagare tycker att en uppgift i journalen inte stämmer alternativt är felaktig.

Att få möjlighet att läsa sin journal är en annan viktig rättighet man har som patient. Det mest praktiska är att läsa sin journal via nätet genom att logga in på 1177.se. Dock bör det noteras att det varierar mellan landstingen vad gäller hur mycket information du kan se i din journal.

Därtill kan det vara så att ens behandlande läkare bedömer att det finns starka (medicinska) skäl till att du inte får ta del av din journal, vilket dock är väldigt ovanligt. Slutligen kan man som patient spärra uppgifter i journalen om man inte vill att journaluppgifter ska visas för andra vårdgivare.



Rätten till en fast vårdkontakt

En fast vårdkontakt har som uppgift att bland annat samordna så att du får rätt vård på rätt plats, säkerställa att du får information om dina rättigheter i vården samt finnas till hands vid frågor om vad som planeras i din vård. Har du inte fått en sådan utsedd av vården har du rätt att kräva en kontaktperson hos dem som vårdar dig. Denna person ska vara en läkare om ens tillstånd är allvarligt, annars kan det röra sig om allt från en undersköterska till en fysioterapeut till en kurator som iklar sig denna roll.

En fast läkarkontakt är emellertid inte samma sak som en fast vårdkontakt. Den förstnämnda har man endast i primärvården och är den person du "inom rimlighetens gräns" ska få träffa varje gång du gör ett vårdbesök hos exempelvis den lokala vårdcentralen.



Vid blod- och blodcancersjukdom kan även ens kontaktsjuksköterska vara en sammanhållande länk i vården. Denna person behöver dock inte vara din fasta vårdkontakt men ska vara behjälplig med att till exempel ge råd om vart man kan erhålla psykosocialt stöd.

Rätten till en individuell vårdplan

Du som blodcancerpatient ska erbjudas en individuell vårdplan vid behandling. I denna ska det framgå vart man kan vända sig vid frågor, vilka behandlingar som planeras, tidpunkten för dessa samt vem som är ens ansvariga läkare. Det är kontaktsjuksköterskan som är ansvarig för att denna individuella vårdplan upprättas skriftligt. Finns inte en sådan person att tillgå är det ens behandlande läkare som ansvarar för vårdplanen. Du som patient ska dock alltid involveras i planeringen av denna om du önskar det.

I nämnda vårdplan ska det finnas kontaktuppgifter till ens kontaktsjuksköterska eller behandlande läkare. Dessutom ska vårdplanen innehålla information om rehabilitering, egenvård och hur man lindrar biverkningar av behandling. Deltar kommunen också i planeringen av din vård ska planen samordnas av landstinget och kommunen. Detta kallas för en samordnad individuell vårdplan och ska utgå från dina behov som vårdtagare.

Rätten till en ny medicinsk bedömning

Vid intresse har du som blodcancerdrabbad alltid rätt att få en ny medicinsk bedömning (tidigare kallad för "second opinion"). I praktiken innebär detta att du blir undersökt av en ny läkare som kan finnas på en mottagning i ditt landsting eller i ett annat. Du får gärna ha ett eget förslag på en annan läkare och/eller mottagning där den nya bedömningen kan göras. Annars är det vårdens uppgift att hitta en ny passande mottagning att undersökas på.

Det är din behandlande läkare som avgör om du har rätt till en ny medicinsk

bedömning. Om hen anser detta vara lämpligt skickar läkaren ifråga en remiss till en kollega. Noterbart är att det landsting där du är folkbokförd ska bekosta denna bedömning. Ditt hemlandsting ska därutöver betala för resan samt även stå för kostnaden för den nya behandlingen. Detta givet att den nya medicinska bedömningen resulterar i att du får ett nytt behandlingsförslag, samt att denna behandling "stämmer med beprövad erfarenhet och vetenskap".

Rätten till särskilt tandvårdsbidrag (STB)

Som blodcancerpatient kan du ha rätt till särskilt tandvårdsbidrag (STB). Bidraget ska ses som ett komplement till det allmänna tandvårdsbidraget inom tandvården och ligger på 600 kronor per halvår. Pengarna dras av på summan när du ska betala för ditt tandvårdsbesök. STB gäller dock endast förebyggande tandvård (behandlingar som syftar till att förebygga tandsjukdom och besvär).

Du som har drabbats av ett nedsatt immunförsvar efter läkemedelsbehandling, eller lider av muntorrhet på grund av långvarig behandling med läkemedel, har rätt till detta bidrag. Mer information om det särskilda tandvårdsbidraget går att få hos ens läkare, tandläkare eller tandhygienist. Det är emellertid tandläkaren som bestämmer om hen har tillräckligt med information för att avgöra om du har rätt till bidraget. Något som brukar avgöras av läkarintyget, som gärna inte får vara äldre än tre månader vid första tandläkarbesöket och kan behöva förnyas.

Rätten till närståendepenning

Du som avstår från arbete för att vårda en svårt sjuk cancerdrabbad kan ha rätt till ekonomisk ersättning. Detta i form av närståendepenning som går att söka om från Försäkringskassan. I detta sammanhang definieras "vård" som att ge stöd och vara nära genom att till exempel utträtta viktiga ärenden eller följa med på läkarbesök. Med "svårt sjuk" å andra sidan menas att sjukdomen innebär ett påtagligt hot mot den drabbades liv.

RÄTTEN ATT VARA DELAKTIG

”Det är ju för fan mitt liv!”. Så avslutades den projektrapport som offentliggjordes under våren 2018 i och med att den första delen av Blodcancerförbundets pågående satsning om Patientrelaterade Mått färdigställdes. Ett citat från en blodcancerberörd som påvisar värdet och potentialen av att involvera vårdtagare mer i sin egen vård.



Individanpassad vård

Alla är vi olika. Vissa vill ha stenkoll på alla steg i den vård man får medan andra mår bättre av att låta någon annan fatta besluten. Noterbart är att denna person inte sällan är en anhörig eller närstående som alltså blir någon form av projektledare vad gäller allt från val av behandling till att hitta rätt i vårddjungeln. Ett ansvar som många, må det vara som patient eller anhörig/närstående, mår bra av att axla. Men för att detta ska vara fruktsamt, krävs det att ens behandlande läkare också är villig att involvera en, och inte är främmande för att diskutera även svåra beslut på en nivå som alla är bekväma med.

För även om det är läkaren som är experten över sjukdomen, är det du som drabbad som har bäst koll på din specifika diagnos. Till syvende och sist handlar det om att man känner sig egen kropp bäst, där såg ett blodvärde på 125 inte behöver vara lågt just för dig. Det kan i sin tur ha helt andra förklaringar än blod- eller blodcancersjukdom, till exempel bero på kost eller att ens blodvärde helt enkelt är lågt rent naturligt, varpå det faktum att det enligt statistiken är ”lågt” inte behöver innebära att det är något att begrunda närmare i just ditt specifika fall. Alla är vi som sagt olika.

Respekt och dialog

Som läkare är det dock självklart att ha generella riktlinjer att utgå ifrån. Dock gäller det även att vara flexibel i sitt tankesätt och att se varje vårdtagare som unik. Något som kan vara väldigt utmanande givet att många blodcancerdrabbade är multisjuka och då det rör sig om minst sagt komplicerade sjukdomar. Men i slutändan handlar det om respekt och att inte degradera den person framför en till en ”patient” utan verkligen förstå

att det är en människa som förutom att ha bäst koll på sin egen hälsa kanske till och med både är intelligentare och mer rationell än en själv. Det är trots allt en tjänst man erbjuder som läkare, och då är faktorer som ömsesidig respekt och god dialog A och O för att kunna tillhandahålla god vård.

Vad som definieras som god vård är det trots allt vårdtagaren som avgör, inte vårdgivaren. Och där är vi som patientföreträdare av åsikten att delaktighet är en kärnfaktor för att minska det nuvarande glappet mellan den medicinska vård som erbjuds och upplevelsen av denna. Trots att Sverige har bland den bästa medicinska vården i Europa, så uppfattas denna fortsatt som bland de sämre på kontinenten av drabbade. En diskrepans som väckte intresset att påbörja arbetet med Patientrelaterade Mått hösten 2017. Ett projekt som har undersökt just patientupplevelser i blodcancer vården och numera fokuserar på om man verkligen mäter rätt saker som vårdgivare.

Rätt förutsättningar

Men hur kan man bli mer delaktig i sin egen vård? För att få tillfälle till detta har man rätt till individuellt anpassad information om bland annat vilka metoder som finns vad gäller olika behandlingsalternativ, hur denna väntas se ut, vilka risker som finns, vilka möjligheter till rehabilitering som finns och vad du själv kan göra i form av egenvård. Något du som blodcancerberörd gärna får höra dig för om med din läkare vid nästa besök. Det har du rätt till!

RÄTTEN ATT VÄLJA

Enligt Patientlagen ska den vård man får som blodcancerdrabbad ”så långt det går planeras och genomföras i samråd med patienten”. Din behandlande läkare ska med andra ord respektera och vara lyhörd till din vilja som patient, även om denna strider mot hens egen bedömning. Blodcancersjukdomar är trots allt komplicerade, och ofta finns flertalet behandlingsalternativ att välja mellan. Dessa kan dessutom i många fall kombineras på olika sätt, varpå det kan vara väldigt svårt att fatta ett beslut kring vilket alternativ att välja vad gäller ens framtida behandling.

Vilka olika behandlingsalternativ finns att välja mellan? Det är den första frågan din behandlande läkare ska diskutera tillsammans med dig som patient. Läkaren är därtill skyldig att förklara potentiella för- och nackdelar, samt även förklara varför en viss metod är mer fördelaktig än en annan om hen anser detta. Eventuella risker, komplikationer och vad som händer om ingen behandling sätts in är andra områden som din läkare ska diskutera med dig som vårdtagare.

Du som patient har emellertid inte rätt att kräva en behandling som anses strida mot ”vetenskap och beprövad erfarenhet”. Man får inte heller kräva vård utomlands om det finns godtagbara behandlingsalternativ inom rikets gränser. Som berörd av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom har man emellertid alltid rätt att avbryta en pågående behandling alternativt tacka nej till en viss behandling. Om detta görs mot läkarens inrådan, upphör dock vårdens ansvar.

VÄGEN TILL ETT DJUPT BEHANDLINGSSVAR

INTRESSEPOLITISK SATSNING

(Våren/sommaren 2019)



3 regionala rundabordssamtal

&

1 avslutande uppsummering



VÅRD PÅ RÄTT PLATS

Behandlingen av blodcancersjukdomar blir alltmer individualiserad, men frågan är om även den hälso- och sjukvård som erbjuds runtom i landet följer i samma spår? Det bör den nämligen göra enligt oss som företräder landets blodcancerberörda, och då både för dig som drabbats samt ur ett större (samhällsekonomiskt) perspektiv.

Tidigare i höstas arrangerade Blodcancerförbundet en workshop om infektionskänslighet med representanter från landets fjorton lokalföreningar samlade. Inför denna workshop hade en enkät skickats ut till medlemmar som bland annat visade att strax över hälften ville behandlas hemma, medan övriga gärna fick sin behandling på sjukhus. Nästan 50/50 med andra ord, vilket bara visar att vi alla är olika vad gäller på vilken plats man vill behandlas.

Att få denna valmöjlighet är dock inte alla förunnat, även om det vid närmare eftertanke kan tyckas som en självklarhet. I landets norra regioner, där de geografiska avstånden är stora, är det samhällsekonomiskt gynnsamt med hembehandling om man är just infektionskänslig. Som berörd slipper man långa och påfrestande resor till och från sjukhuset, och dessutom behöver inte samhället stå för de ibland ganska höga resekostnaderna.

För alla infektionskänsliga torde det därtill vara naturligt att slippa behöva sitta i ett väntrum som kan vara fullt av förkylda personer. Något som enligt vårt perspektiv som patientföreträdare är helt uppåt väggarna galet. Då kan det ju vara direkt farligt att vända sig till vården, som på många platser i landet tyvärr saknar kunskap om infektionskänslighet och dess potentiella faror för blodcancerdrabbade.

Att välja vart man vill behandlas är enligt oss på förbundet en rättighet man ska ha som infektionskänslig patient! Detsamma gäller att få behandling med immunglobuliner om man kontinuerligt drabbas av upprepade infektioner...

Blodcancerförbundet

RÄTTENTILL CANCERREHAB

Slå upp "Ulf Crona" i ett lexikon så möts du med största sannolikhet av ordet "positiv". Ulf är nämligen en människa som alltid ser glaset som halvfullt snarare än halvtomt, trots att han inte kan sägas ha haft en enkel resa de senaste åren.

"När jag hade tur och bröt ryggen...". Så inleder Ulf när jag ber honom beskriva sig själv och sin cancerresa med myelom. Nu råkar det vara så att denna händelse också medförde att man upptäckte Ulfs cancer i slutet av januari 2011 drygt en månad efter ryggbrottet, men det säger ändå det mesta om denne herres positiva syn på livet. Något som troligtvis också har hjälpt Ulf i sin långa och mödosamma rehabilitering för att kunna gå igen.

Som en olympisk seger

"Sju månader efter att jag bröt ryggen rullade jag ut med beskedet att ställa in mig på att sitta i rullstol resten av livet. Oddsen läkaren gav mig var att jag hade 1 % chans att kunna gå igen, något jag dock tyckte lät som ganska mycket. Och efter hård träning och bra hjälp av Nacka Rehab kunde jag gå igen" säger Ulf med tillägget att detta med "1 %" faktiskt var en överdrift av läkaren.

"Han blev väldigt förvånad när jag kom på återbesök gående. Tydligt kände han bara till ytterligare en person i hela världen som tagit sig ur rullstolen med motsvarande skada på ryggmärgen" berättar denna numera pensionerade taxiförare med hemvist i Saltsjö-Boo i Stockholms ytterkanter. En imponerande bedrift som utöver Ulfs positiva inställning och hårda rehabträning kan tillskrivas de två sjukgymnaster på Nacka Rehab som hela tiden trodde på Ulfs tillfrisknande.

"Dagen när jag lämnade rullstolen var som en olympisk seger i ett drygt årslångt maraton. Hjärnan är plastisk och hade lyckats få andra nerver att ta över istället för de skadade. Har idag bara lite långsam kommunikation med fötterna och helt uthärdliga felsignaler från fötter och ben. Jag kunde gå utan hjälpmedel och därmed upphörde min motivation för att fortsätta träna och magen växte. Borde börja motionera men ska som Alfons Åberg bara göra det och det först".

En kamp mot Försäkringskassan

Ulf är därtill noga med att poängtera att just vårdpersonalen har varit ett oerhört värdefullt stöd genom hela hans sjukdomsresa. Detsamma kan däremot inte sägas om Försäkringskassan som

Ulf enligt egen utsago fick arbeta mot, snarare än att arbeta med. "Visst ville jag jobba, men det kändes prioriterat att först bli bättre genom att intensivträna och fokusera till 100 % på att kunna gå igen" klagar Ulf som sittandes i rullstol gjorde ett besök hos FK efter att de gjort ideliga försök att få honom att tillbringa tiden med att söka nytt jobb.

"Detta trots att jag hade mindre än ett år kvar till pension och mitt gamla jobb som taxiförare var otänkbart. Tjänstekvinnan gjorde i alla fall stora ögon när jag frågade vem på jobbet som skulle hjälpa mig till toan om jag inte hann dit på grund

av medicinens sekundvarning om att det var dags att bajsas". En högst berättigad fråga som föranledde en utredning av Försäkringskassans läkare.

” När jag hade tur ” och bröt ryggen

"Man brukar säga att dessa generalister går Försäkringskassans ärenden, men i mitt fall tyckte läkaren att jag skulle få fortsätta vara sjukskriven och prioritera träning. Försäkringskassan tappade därmed intresset för mig och hörde aldrig av sig och jag fyllde 65 med vanlig pension" berättar Ulf som innan vi avslutar intervjun gärna vill slå ett slag för fler blodcancerberörda att engagera sig intressepolitiskt.

"Läste med glädje senaste Haema och speciellt sidan 12 om Stefan Rehn och har nu haft ett långt samtal med honom. Tror vi kommer att framgångsrikt arbeta gemensamt framåt och förbättra systemen genom påverkan på beslutsfattare. Hur det ska gå till får vi pröva, förändra och försöka igen. Bäst är om fler känner för att hjälpa till efter förmåga. Som patienter har vi rätt att själva bestämma över våra liv".

Christian Pedersen
Blodcancerförbundet



VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



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



ONCOLOGY

Takeda Pharma AB, Box 3131, 169 03 Solna. Tel: 08-731 28 00. www.takeda.se

ATT LEVA MED (BLOD)CANCER

Ett av Blodcancerförbundets viktigaste mål är att sprida kunskap om hur det är att leva med en blod- eller blodcancersjukdom. För att uppfylla detta syfte är filmer ett utmärkt verktyg att använda sig av, något som också gjordes i och med september månads kampanj "Att leva med cancer" som skedde i samarbete med Pfizer.

Redan i februari 2018 hörde undertecknad av sig till blodcancerberörda i hela Sverige med en undran om intresse fanns att delta i en av tre inplanerade porträttfilmer om hur det är att leva med en cancerdiagnos. Glädjande nog var det många som hörde av sig, där valet till sist föll på Leif Appelgren, Caroline Zettergren och Anne Thorell. Tre eldsjälur som i allra högsta grad bidragit till att filmerna gemensamt har lockat hundratusentals visningar på Youtube.

Leif Appelgren

Numera pensionerade Norrköpingsbon Leif Appelgren diagnostiserades med kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i 2009. Utöver att sjunga i en kyrkokör gillar han att läsa, i första hand deckare, och är även fågelintresserad. När Leif fick frågan att medverka i projektet Att leva med cancer var han inte sen med att nappa. "Jag tyckte det lät spännande, och tänkte också att det kanske kunde hjälpa andra som fått en diagnos att visa hur jag upplevt det, lever och går vidare trots allt" säger Leif som tyckte att själva inspelningen bara var kul.

"Det var roligt och killarna från filmbolaget var otroligt trevliga. Jag skulle gärna göra om det hela igen då det är intressant att se hur det går till och samtidigt själv vara i centrum" berättar den tidigare bankmannen. "Jag är dessutom jättenöjd med resultatet trots att jag inte hade någon förutfattad mening om hur det skulle bli" förklarar Leif som via sin film är hoppfull om att både vården och andra kan få en bättre förståelse för hur patienter och närstående upplever cancerbeskedet och känslorna omkring det.

"Jag hoppas även kunna inspirera andra drabbade att fortsätta leva trots allt. Samt även påtala att man kan få hjälp, och att man gör rätt i att ta emot hjälp om man blir erbjuden det" säger Leif som avslutar med att beskriva att han själv har varit öppen med sin sjukdom. "Det har hjälpt mig i bearbetningen och jag hoppas det kan inspirera andra att göra likadant".

Caroline Zettergren

38-åriga Caroline Zettergren drabbades oväntat av kronisk myeloisk leukemi (KML) för ungefär tolv år sen. Sedan diagnos har hon utöver att ha gift sig med maken Mikael och vidareutbildat sig till speciallärare, dessutom blivit mamma. Detta med hjälp av att sätta ut medicinerna för KML samt genom provrörsbefruktning. "Min familj är väldigt viktig för mig" klargör Caroline som från första början har varit noga med att inte identifiera sig



med sjukdomen. Fokus har istället varit på att leva för dagen och njuta av varje sekund. "Samtidigt som jag lever på att drömma och planera för framtiden" inflikar hon.

Det främsta skälet till att Caroline valde att ställa upp i detta projekt är just för att få även andra att våga drömma och tro på framtiden. "När jag fick frågan hade jag bara ett krav och det var att det skulle skildras på ett positivt sätt. Jag vill inte göra saker som är snyfthistorier utan inge hopp" berättar denna livskraft som bor tillsammans med familjen i den lilla orten Träslövsläge strax utanför Varberg. Och precis som Leif tycker Caroline att det hela var en angenäm upplevelse.

"Filmteamet var helt underbart! Sedan är det självklart alltid emotionellt att prata om sig själv och sitt liv. Det blir som om man kliver utanför sin egen kropp och ser sig ur ett annat perspektiv" säger Caroline som beskriver filmen som "stark, känslomässig men hoppfull". En film hon hoppas ska kunna ge andra med sjukdom hopp och framtidstro. "Samtidigt som jag hoppas att vårdpersonal och anhöriga får en bättre bild av vad som döljer sig bakom ett cancerbesked."

Anne Thorell (PCV)

Efter två år som lycklig pensionär diagnostiserades tidigare lärarinnan Anne Thorell från Stockholm med polycytemia vera (PCV) vid 69 års ålder. ”Jag blev konfunderad men inte rädd” berättar denna tidigare överlevare av tarmcancersjukdom. ”Det behövde ju inte betyda slutet, det hade jag ju erfarit en gång tidigare. Även om jag självklart funderade en hel del och ibland hade lite svårt att somna”.

Det var just när Anne låg vaken en natt som hon kopplade upp sig på datorn och snubblade över nyheten om att Blodcancerförbundet sökte folk för filmning. ”Tänkte att det kunde vara ett sätt för mig att bearbeta situationen jag befann mig i” förklarar Anne som alltid har varit nyfiken av naturen. Och tur är väl det! För inte bara blev Anne utvald att medverka i projektet, hon tyckte dessutom att det var ”himla roligt!”. Något som till stor del kan tillskrivas filmteamet vilka Anne beskriver såsom ”strålande och avslappnade”.

Men vad tyckte då Anne om resultatet? ”Filmen blev över förväntan och jag har fått så många fina kommentarer, till och med från före detta elever!” säger Anne och avslutar sedan med att berätta om hur hon hanterat sin sjukdom. ”Jag försöker tänka framåt, köra på och göra det jag kan och orkar. Livet behöver trots allt inte ta slut bara för att man drabbas av en allvarlig sjukdom”.



Leif Appelgren tillsammans med filmteamet

MER ÄN BARA CANCER...

Jag har nog sturt och ställt över mina behandlingar mer än många andra. När leukemin raserade mitt liv för andra gången så var det inte mycket som jag hade under kontroll, mitt liv var verkligen ett enda stort kaos. Att få vara med och bestämma över det lilla jag kunde höll mig uppe och närvarande. För jag tror att om jag hade släppt allt och lagt mig platt så skulle jag aldrig rest mig upp igen. Så fungerar jag. Många andra mår bättre av att överlämna sig helt till läkarna och bara fokusera på att överleva, utan en massa svåra beslut.

Men när man inte vet vad man har rätt till så är det svårt att kräva något. Man kanske är rädd för att inte få samma kvalitet i vården eller för att komma i klinch med någon. Därför är detta så otroligt viktigt och jag är glad över att Blodcancerförbundet har valt patienträttigheter som tema för detta nummer.

Efter behandling med cellgifter, helkroppsstrålningar och slutligen en stamcells-transplantation så kom jag in i förtida klimakterie. Vid bara 27 års ålder så ställer det till mycket problem. Tillskott av östrogen kommer inte ”väcka” äggstockarna igen så steriliteten måste jag acceptera, men jag kan slippa de allra värsta vallningarna och humörsvängningarna. Framförallt behöver man som ung i klimakteriet tillskott av östrogen för att inte bli benskör.

Vid den här tidpunkten gick jag hos en privat gynekolog. En väldigt kompetent och erfaren rysk kvinna. När klimakteriet uppdagades så var hon snabb med att sätta in två olika sorters östrogen. Tyvärr skulle hon pensionera sig och hänvisade mig till en gynekolog inom landstinget som jag inom kort fick träffa. Vi gick då genom vilka mediciner som redan hade satts in och hon sa att jag skulle fortsätta med dom som tidigare. Jag frågade om jag kunde öka på östrogendosen i en naiv förhoppning om att kunna bli gravid. Jag minns inte exakt hur samtalet gick men det slutade med att jag fick hämta ut östrogenplåster på recept som ett komplement.

Men något kändes fel. Att jag dessutom hade bett om att slippa just plåster då jag brukar få

utslag gjorde inte saken bättre. Jag bestämde mig samma kväll för att avvakta och kontakta en annan gynekolog, för säkerhets skull. Det var tur att jag gjorde det. Jag fick veta att tre olika östrogentillskott skulle bli alldeles för mycket. I mina journaler står dessutom att jag har avvikande cellförändringar. Som många vet så ökar risken för cancer med hormontillskott. Jag skulle med andra ord ha gett livmoderhalscancer en chans att slå sig ner. Ibland måste man gå på magkänsla! Jag är glad för alla de gånger då jag lyssnat på min intuition. Ibland har det räckt med att få mer information, få alternativ eller bara få ställa en miljard frågor för att jag ska känna mig lugn. Först då går jag med på vad det nu må vara.

Patienträttigheterna ger mig den här möjligheten. Att ifrågasätta mediciner. Att be om ett andra utlåtande. Att kräva mer information på det sätt som fungerar bäst för just mig. Att känna mig hörd och sedd. Det finns mycket som jag har kunnat valt och styrt över. När det gäller vissa former av mediciner så är det bara jag som kan säga hur min kropp reagerar. Men sen finns det såklart mer avancerad medicin som jag inte har samma möjlighet att välja bort. Gäller det cellgifter så finns inte så mycket att diskutera. Jag har för det första inte tillräcklig kunskap och för det andra så är alternativet att dö.

Men då finns ändå dina rättigheter som patient. Du ska få all information som du vill ha och du har rätt att ha med dig någon som hjälper dig att ställa de rätta frågorna och ta in allt. Ingen får säga till dig "nä nä, nu är det du och jag som pratar". Du bestämmer vilka du förlitar dig på. Även om det så bara är dig själv.

Det jag vill säga är att det är din egen kropp. När cancer så våldsamt och giftigt har intagit den så är det viktigare än någonsin att känna att det är du som bestämmer. Du kan säga nej till allt om du så vill. Är du missnöjd eller upplever att din läkare inte hör dig och dina behov så har du rätt att be om en annan läkare. Visste du det?

Du som patient med en livshotande eller allvarlig sjukdom har alltid rätt till en "second opinion". Det innebär just det jag var med om, du har rätt att komplettera din läkares bedömning med en annan läkares utlåtande. Det behöver absolut inte

bero på att du inte litar på din läkare utan kan handla om att du vill ha det som hen säger styrkt, ett till perspektiv på en alternativ behandling eller en till vinkel på en frågeställning. Kanske handlar det helt enkelt om att man vet att även läkare är människor och ingen människa är felfri. "Second opinion" finns till för din trygghets skull. Men nu när du vet att du har rätt till det, vågar du be om det?

Men ditt tillfrisknande kommer att gå fortare om du får den vård som är bäst för dig och din kropp. Vården handlar inte bara om den ena eller andra medicinen. Det psykologiska är minst lika viktigt. Det är du som står i centrum och det är bara du som vet hur du kan må så bra som möjligt. Våga be om det. Vårdpersonalen är där för din skull och vi har dessutom en fantastisk fin sjukvård i Sverige som vi ska utnyttja!



Hanna Bylund
www.krigetiminkropp.com

GURRAS GOURMETHÖRNA

Utöver att vara medlem i vår gemenskap är "Gurra" en stor matfantast som tidigare bland annat har jobbat som kock på Operakällaren i Stockholm. Han har dessutom varit vänlig nog att ta sig tid att bistå Dig som läsare av Haema med ett nyårsrecept som förhoppningsvis faller väl i smaken. Där receptet ifråga, "i den mån det är möjligt" enligt den gode kocken, följer World Cancer Research Fund's globala rekommendationer för kost vid cancersjukdom.

Så här gör du!

1. Sätt ugnen på 200° och skär broccolin i små buketter. Rosta dem i en form med lite olja tills de får färg. Salta och ställ åt sidan.

2. Skär blomkålen i lika stora delar och koka i gräddmjölk tills de blir mjuka. Sila av men spara vätskan till senare. Mixa tills den blir slät och smaka av med salt och om du vill, ha i en klick smör. Späd med gräddmjölken vid behov.

3. Gör en egen eller köp béchamelsås och tillsätt vitt vin och fiskbuljong. Smaka av med salt, citron och lite vitpeppar. Om denna fiskvelouté blir för tjock så späd ut såsen med gräddmjölken.

4. Sätt nu ugnen på 120° och salta torsken. Låt den stå i ca 10 minuter och ugnsbaka den sedan med skinnet uppåt i en form med folie i ca 12 minuter. När skinnet lossnar lätt så är fisken klar.

Samtidigt som fisken är i ugnen så värm blomkålspurén, broccolin och fiskveloutén. Precis innan servering vänds spenaten ned i veloutén. Garnera med forellrom och rostade hasselnötter. Det passar även bra att garnera med några trevliga örter.



Ingredienser (2 personer)

250-300 gram torskrygg
Ett huvud blomkål
Ett huvud broccoli
Olja
Salt
Vitpeppar
Smör
0,5 liter grädde
0,5 liter mjölk
Fiskbuljong
2 dl vitt vin
Spenat
Citron

Garnering
Hasselnötter
Forellrom
Örter

WCRF

Att veta vad som är bra att äta vid cancersjukdom är långt ifrån okomplicerat. Nya rön tillkommer hela tiden, ibland till och med motsägelsefulla, varpå det kan vara svårt att få rätsida på vad man egentligen bör stoppa i sig. World Cancer Research Fund (WCRF), en internationell paraplyorganisation som själva säger sig vara "pionjärer inom hälsoinformation", är dock en seriös aktör som går att läsa mer om på www.wcrf.com.

WCRF har bland annat tagit fram ett kunskapsstöd till vårdpersonal i samtal om hälsosamma matvanor för att minska risken för cancer. Och fastän blod- och blodcancersjukdomar, till skillnad från många andra cancerdiagnoser, inte beror på ens livsstil så är det enligt oss på förbundet alltid av värde att försöka upprätthålla en hälsosam livsstil. Där ju mat är en viktig aspekt, om inte annat så för att motverka andra sjukdomar.

VINNARE, NR 3 2018

Kryss

Lars Eric Persson
Marianne Sjöqvist

Svartvägen 13
Mörtvätsvägen 3

892 30 Domsjö
624 49 Slite

Sudoku

Britt Friberg
Håkan Davidson

Ernst Wigforss Gata 60 227 62 Lund
Stenvägen 2H 513 33 Fristad

MOTTES ELLER REY BEVLJAD AUDIENS	BOR PÅ SKIBRET	DEL AV GAME I TENNIS	AFFRÄ	PAR I A	HENNE KÄNNER ALLA	GAM- MALT LIVGO- MATT	PLJGAN	BEKOTT- ELSE MED S	E
ATT HA FÅ HUVUD- ET	M	O	S	S	A	GAMMAL MAN	A	P	A
LÄSKIG	O	B	E	H	A	↓	G	L	I
SPELAR MÅNGA PÅ VID HÄST- KÄR- LÖP- NINGAR	T	O	T	O	GÖRDA LITET PÅ		U	N	N
	T	TÄR HELD- HOPPARE	BAR STILLAR BLOD	P	U	TRE I GANNA ROM	A	R	
LUKTA BRÖNT	O	S	A	BJÖRN- BO	VINST- LÖSE FÄRLIG DRÖG		B	I	N
ISO- TALS- ASTRO- NOM	G	A	L	I	L	MITT JAG VMSIG	E	G	O
↑	S	T	U	D	S	→	I	→	L
LUKTA ANDÉ	S	N	E	D	A	TÄR EN KORT- RESE VÄG	G	E	N
						GE HÖST- LICHT	A	VIMSA OMKÖR- ING	↓
						BRÖKAR	G	I	V
						IRANSK NIBBIS- BYRÅ	G	R	Ä
						INNEHA	I	R	N
						ÅG A	A	UTEFÖR- SÄLJ- NING	R
							E	TYGSTAR VET MARKS- TRED	T
							R	STOR ROV- FISSEL	Ö
							R	SÖR TILL VÄRDEG	R
							A	HÖR- ORGAN	Ö
							R	FÖLJS AV NÄTT	D
							A	FÄRHÄLLAN LÄNDER	A

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

Gillar du vårt arbete? I såna fall får du gärna **BLI MEDLEM** i vår gemenskap

Webb: www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem
 Tele: 08 546 40 540 (09.00-12.00 vardagar)
 Mail: info@blodcancerforbundet.se

FÅ EN STÖDPERSON

Till för dig berörd av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom

www.blodcancerforbundet.se/stodperson
 E-post: info@blodcancerforbundet.se
 Tel: 08 546 40 540 (09-12 vardagar)

Rehabcenter Mösseberg
Rehabcenter Sfären

Brücke diakoni

Rehab för livet

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

Läs mer på www.bruckediakoni.se

CANCER I BLODET

www.blodcancerforbundet.se/cancer_i_blodet

Zometa, Zorro, Ragnar och Arto

Jag är på Vårdcentralen för min månadsfylla. En flaska Zometa ska stärka mitt skelett. Den hänger högt ovanför mig. Droppe efter droppe rinner genom en slang till en ven som sköterskan lyckats hitta och sticka hål i. Jag kommer att tänka på Zorros märke.

Sedan hoppar min tanke till En man som hette Ragnar. Det var ett stort foto- och textreportage av Paul Hansen som införts i Dagens Nyheter den 13 oktober. Reportaget handlade om Ragnar Hedenius, 87 år och under livsuppehållande behandling.

Det livet tröttnade han på. Planerade sin egen begravning med minnesstund som han själv skulle delta i. Avslutade familje-, vän- och hobbyliv just med minnesstunden som han själv deltog i.

Går det att följa Ragnars exempel? Inte många kan. Bara de patienter som hålls vid liv genom respirator eller annan livsuppehållande apparatur. I detta fall var det dialysmaskin.

Läkaren är skyldig lyssna på vad patienten vill men är skyldig att lyda bara en order:

Stäng av apparaten som håller mig vid liv!

Den 17 oktober kom en nyhet om en man som försökt bekämpa rädsla för döden genom humor: Arto Paasilinna. Han hade dött, bara 76 år gammal.

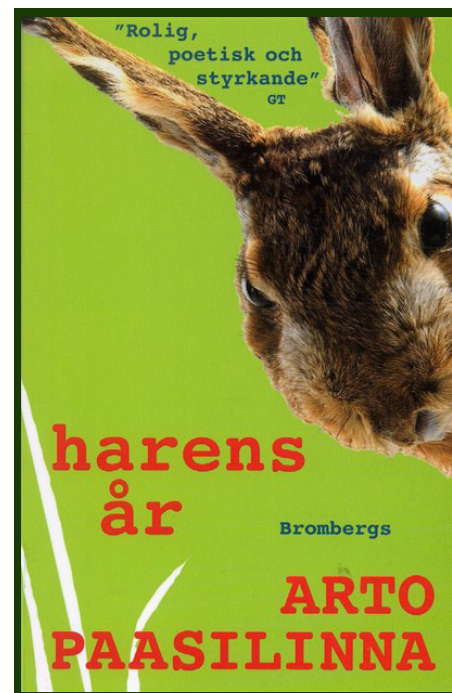
Jag hoppas han finns i den himmel som han har beskrivit i sin bok Hoppsan jag är död. I och för sig kommer alla som dör dit. De som inte intresserar sig för de andra upplöses emellertid snart. Andra finns kvar så länge de är nyfikna och lär sig genom att samtala med människor som varit så intressanta att de är kvar sedan hundratals år.

Paasilinnas bok

Kollektivt självmord berättar om hur folk med självmordstankar söker kontakt med andra och beslutar om kollektivt självmord – men arbetet med det ger dem då mening med livet.

Min egen skröplighet tilltar. Då och då ser jag komik i eländet. Därmed är jag utanför dagens mainstream men visst är det någon som sjungit:

Only the dead fish follow the stream



Göran C-O Claesson
GC-OC.blogspot.se



SVENSKA MYELOMDAGEN 2019

9 FEBRUARI, STOCKHOLM
Hotell Sheraton (Tegelbacken 6)
simplesignup.se/event/141231 alt.
08 546 40 540 (09-12 vardagar)



KONFERENS I ZÜRICH

Tätare samarbeten med ”industrin”

När flyget landar på Kloten, flygplatsen i Zürich, är det bara en kort promenad till mitt hotell där samarbetskonferensen äger rum. Klockan är 17.00, det är den 26:e mars och det är redan vår. Konferensen börjar med en middag, där jag träffar flera vänner från Schweiz, Tyskland, England och USA, men även nya vänner från Danmark, Finland och Kroatien. Representanter från andra patientföreträdande organisationer har blivit inbjudna av Lymphoma Coalition för att delta i ett rundabordssamtal med Takeda Pharma kring Hodgkins Lymfom och Kutant T-cell Lymfom.

Patientens behov i fokus

Det är ett kärt återseende. Det är otroligt inspirerande att få träffa dessa vänner som arbetar så hårt med att förbättra livssituationen för Lymfompatienter i sina respektive länder. Lymphoma Coalition koordinerar dessa samarbetskonferenser med läkemedelsindustrin, de deltar i internationella hematologikonferenser och förmedlar information om vård och behandlingar för lymfompatienter i Europa.

Konferensen organiseras av Takeda för att de vill bättre förstå patienternas behov. Patienternas välmående påverkas av hur de kan hantera sina bekymmer, både fysiskt och psykiskt. Under konferensen diskuterar vi t ex hur bra diagnoser ställs, hur patienten blir informerad om behandlingar och möjliga val, vilka biverkningar man upplever, hur sjukdomen påverkar ens arbetssituation, relationer och självbild.

En ”win-win” situation

Vad betyder detta för Takeda? En bättre livskvalitet för patienterna är viktig för

företaget, det är en del i deras mission, och de inser att deras behandlingar bidrar enbart en del till detta, så de vill se hur de kan utvecklas.

Vad betyder detta för Blodcancerförbundet och svenska patienter? Vi får möjligheten att dela med oss av våra erfarenheter och kan, tillsammans med andra länders organisationer, hitta förbättringsområden där forskning och utveckling borde satsa mer. Genom Lymphoma Coalition har vi en ännu tydligare röst som hörs över hela världen, av flera företag, forskningsinstitut och myndigheter. Deras rapporter hjälper oss dessutom att understryka nödvändiga planer för en bättre vård, även i Sverige.

Under konferensen sitter det två konstnärer och ritar bilder som visualiserar våra synpunkter. Dessa bilder sammanfattar livets utmaningar för patienter med dessa diagnoser. De kommer att publiceras i en liten broschyr och förhoppningsvis tilltala och stödja nya och gamla patienter i sina liv med lymfom. Jag är stolt över arbetet vi har gjort och på kvällen den 27:e mars tar jag flyget hem till det kalla Sverige. Men oavsett vädret ute, så värmer mina tankar mig...

Vid pennan,
Ronald van Veen

**Patientrelaterade
Mått**

**PREM &
PROM**

KAN VI KOPPLA SAMMAN BEHOV, NYTTA OCH PATIENTRAPPORTERING?

LÅT OSS FÖRSÖKA. TILLSAMMANS.

www.patientrelaterat.se

GOLFTÄVLING MED UTMANING

Jag föddes i Kumla 1949 där jag också växte upp. 1963 flyttade jag till Märsta med mina föräldrar och bodde sedan på flera olika platser i norra delen av Stockholm. Gifte mig 1975 och vi bosatte oss i Skokloster som ligger mellan Stockholm, Uppsala och Enköping för att 1980 flytta till Kalmar där vi bott på lite olika ställen. Vi har två pojkar och därmed har det blivit en del barnbarn, 6 stycken varav 5 tjejer och en kille i åldrarna 5 till 18 år. Tjejmaffian säger killen.

Jag är golfspelare sedan 2000-talet och tycker mycket om att spela golf. 2011 fick jag min diagnos multipelt myelom vilket begränsade mina möjligheter. Speciellt till att utveckla mig vidare inom golfen, men jag kunde i alla fall fortsätta att spela. Under vissa behandlingsperioder var jag tvungen att hålla uppe med golfen. Jag spelar tävlingar ibland och spelar gärna med mina golfkompisar.

Jag har under alla år varit dålig på att hjälpa till med att stötta forskningen i olika former. Något som har gett mig dåligt samvete då jag fått mycket bra hjälp från vården här i Kalmar men ändå inte har stöttat forskningen.

Enligt tävlingskalendern på Kalmar Golfklubb var tanken att en golftävling skulle genomföras söndagen den 14 oktober. Tävlingen hade namnet treklubbörstävling som jag tycker är en rolig och speciell form av golftävling. Tävlingen innebär att man endast får använda tre klubbor av de 14 man normalt får ha med sig. Vilka tre klubbor bestämmer spelaren själv. Det innebär att det uppstår helt andra situationer, lägen, än annars. Så jag anmälde mig till den tävlingen.



Jag ville att mina golfkompisar också skulle vara med så jag bestämde mig för att försöka locka med dem med en utmaning som också tillgodosåg mitt dåliga samvete med stöd till forskningen inom myelom. Alltså skickade jag ut en uppmaning till mina golfkompisar att:

- För var och en av er som anmäler sig till tävlingen lägger jag 100 kr till potten som jag betalar in till Blodcancerfonden
- För var och en av er som har bättre resultat än mig så sätter jag ytterligare 100 kr till potten. Det är utmaningen. Spöa mig!!!



Det resulterade i att 11 stycken av mina golfkompisar anmälde sig till tävlingen vilket skapade en pott på 1100 kr. Tyvärr så har min cancer orsakat att jag själv inte kunde spela då jag fått en tumör på brösttryggkota 2-6 vilket jag fick veta dagen efter tävlingen. Jag kunde alltså inte spela på grund av de smärtor jag hade och jag vågade heller inte då det kunde skapa andra svåra skador. Jag kunde dock vara med som en slags grupp-caddie åt mina kompisar.

Jag var också tvungen att utse en ersättare för mig i utmaningen. Han hade inte sin bästa dag vilket gjorde att 7 av de 11 spelade bättre än vad han gjorde. Alltså gick ytterligare 700 kr till potten. Då hade jag fått ihop 1800 kr.

Flera av mina golfkompisar gillade idén med att stötta forskningen så de har tillsammans skänkt ytterligare 2600 kr i varierande storlekar vilket tillsammans med de 1800 gav 4400 kr som vi har skänkt till Blodcancerfonden. Det vi har skänkt har märkts Myelom, för att få vårt bidrag riktat till forskningen för (eller mot) myelom.

Jag tycker mycket om att vara aktiv vilket numer sker mest genom golfen och skidåkning, både på längd och utför. Jag kan fortfarande utöva båda sporterna men jag får vara försiktig med tanke på min rygg och påverkan från mitt myelom. Annars försöker jag träna fysiskt 1-2 gånger i veckan och promenerar en hel del. Jag tycker om att resa och samtidigt vara aktiv. Det är ofta i kombination med golf eller skidåkning. Mina läkare är ganska medgörliga och stöttar mig i mina resor och anpassar behandlingar om det går.

Sven Åke Johansson

ÅRETS HEMATOLOGISKA AVHANDLING

Blodcancerfonden delar årligen ut 10 000 kr till Årets Hematologiska Avhandling, vilket i sin tur är ett led i vårt arbete att stötta unga forskare. Årets utmärkelse gick till Axel Hyrenius Wittsten från Lunds Universitet som Blodcancerförbundet fick möjlighet att utbyta "5 snabba frågor" med.

Berätta kort om dig själv Axel!

Jag är född och uppvuxen i Lund och har alltid haft starka anknytningar till Skåne. När jag inte forskar så spenderar jag gärna min tid på musik, litteratur, badminton och god mat. Jag bor sedan ett knappt år i San Francisco med min flickvän som också är forskare.

Hur kommer det sig att du valde att bli biomedicinare/forskare?

Jag visste ganska tidigt att mitt intresse låg inom de naturvetenskapliga ämnena, men efter en skolprao på öron/näsa/hals insåg jag att läkare inte var något för mig. Jag hade nästan bokat en resa till Australien för ett halvårs backpackande när jag fick besked om att jag hade kommit in som reserv på Biomedicinprogrammet, så resan fick tyvärr ställas in. Men, efter det var det aldrig någon tvekan om vad det var som gällde. Efter mitt mastersarbete i USA sökte jag en doktorandtjänst inom leukemi i Lund, ett ämne som fångat mitt intresse av flera olika skäl.

Kan du mycket kort/enkelt förklara vad din uppsats handlar om?

Min avhandling har fokuserat på att hitta och kartlägga genetiska mönster hos patienter med akut leukemi för att sedan modellera dessa mönster i prekliniska modeller. Huvudfokus i avhandlingen har framförallt varit akuta leukemier med genetiska förändringar i genen KMT2A, med målet att förstå hur denna förändring samverkar med andra typer av genetiska mutationer. Jag bidrog även till en studie som lyckades identifiera två nya former av barnleukemi genom att noggrant studera arvsmassan från över 200 patienters cancerceller.

Varför tror du att just din uppsats tog hem utmärkelsen Årets Avhandling?

Först och främst måste jag säga hur glatt överraskad jag blev över hedersutmärkelsen, speciellt eftersom jag känner till hur många bra avhandlingar inom hematologi som kommit ut under det senaste året. Jag kan bara gissa, men jag tror att mitt arbete på experimentella modeller i kombination med detaljerat karakteriserande av patientmaterial är det som uppskattats av bedömningsgruppen.



Har du några kortsiktiga/långsiktiga drömmar med din (forsknings)karriär?

För närvarande gör jag en postdoktoral tjänst på University of California, San Francisco (UCSF) hos Dr. Kole Roybal. Här jobbar jag på att utveckla framtida versioner av cell-baserad immunoterapeutisk behandling av cancer. När jag kommer hem till Sverige så hoppas jag få möjlighet att kombinera det jag lärt mig under min doktorandtid med nya kunskaper inom syntetisk biologi och immunoterapi för att långsiktigt kunna utveckla nya behandlingsmetoder för svårbehandlade typer av leukemi.

BLI MÅNADSGIVARE



www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare

Blodcancerförbundet har under hösten 2018 sått fröet till ett tätare nordiskt samarbete genom att bjuda in våra systerorganisationer i Europas norra delar till två stycken separata konferenser. Bägge dessa har av praktiska skäl arrangerats i Stockholm, och visst finns det goda skäl att tro detta kommer leda till någonting givande för Nordens blodcancerberörda!

Först och främst bör det nämnas att Blodcancerförbundet, till skillnad från många andra patientorganisationer inom blod- och blodcancerområdet, har ett relativt brett fokus. I Danmark finns till exempel specifika patient-organisationer särskilt till för MPN och myelom, medan man i Norge har en särskild förening bara till för lymfomberörda. Finland å andra sidan är en helt annan femma, de har bara en landsomfattande patientorganisation som vänder sig till hela cancerområdet, men de kan sägas vara undantaget som bekräftar regeln.

Nordic MPN Patient Advisory Board

Den 27 augusti välkomnades deltagare från Norge, Danmark och Finland till Stockholm för att delta på Nordic MPN Patient Advisory Board. Att vi på Blodcancerförbundet valde att ta avstamp i just MPN-området, som omfattar de tre myeloproliferativa sjukdomarna essentiell trombocytemi, polycytemia vera och myelofibros (MF), bottnar i det enkla skälet att våra hematologer inom MPN har organiserat sig på nordisk nivå i och med gruppen Nordic MPN Study Group. Och kan de, så kan väl vi!?

Konferensen, som skedde med stöd av Novartis, berörde i vanlig ordning en hel del olika områden av intresse. Patientresan, MPN10 (en app som hjälper en följa symtom över tid) och vad som fattas i form av verktyg för MPN-patienter var några av de ämnen som berördes under de två dagarna. I fokus stod även bildandet av ett större nordiskt blodcanceråd, vilket vi på förbundet ser stora potentiella fördelar med genom att driva gemensamma frågor på enad front. Mer om detta under rubriken "Nästa steg..." nedan!

Nordic PAM Meeting

Veckan efter det nordiska MPN-mötet i Stockholm var det återigen dags att samla våra vänner från övriga Norden. Denna vända representerades även Island på konferensen ifråga som började med att samtliga närvarande fick möjlighet att sprida goda exempel på hur de hade arbetat med intressepolitiska frågor det senaste året. Till skillnad från mötet i augusti, så var det ett något större fokus på just påverkansarbete i denna aktivitet som skedde med stöd av Janssen.



Likt MPN-konferensen så diskuterades även i detta forum bildandet av ett råd särskilt till för patientföreträdare inom blodcancerområdet. Möjligheter och utmaningar kring ett eventuellt närmare samarbete diskuterades grundligt bland alla deltagare. Därtill hann vi med två separata föreläsningar om Nuvarande och kommande forskning inom blod- och blodcancerområdet samt om Tillgång till nya cancerbehandlingar i Europa.

Nästa steg

När denna tidning är tryckt har Blodcancerförbundet nyligen avslutat årets tredje nordiska blodcancermöte. Den 12-13 december är det våra danska vänner på LyLe som med stöd av Incyte står som värdar för denna aktivitet som tar avstamp i kronisk myeloisk leukemi (KML). Ett utmärkt tillfälle att diskutera den stödordning för nordiskt samarbete mellan funktionshindersorganisationer som man på Nordens Vårldscenter ligger bakom. En organisation som årligen delar ut 1,5 miljoner kronor till olika projekt.

Syftet med ovan nämnda stödordning är att stimulera till nordiskt samarbete mellan organisationer från minst tre länder i Norden. Särskilt intressant är att man kan söka stöd för större projekt som Nordens Vårldscenter är villiga att stötta med uppemot en halv miljon kronor. En möjlighet vi på förbundet inte tänker låta rinna mellan fingrarna!

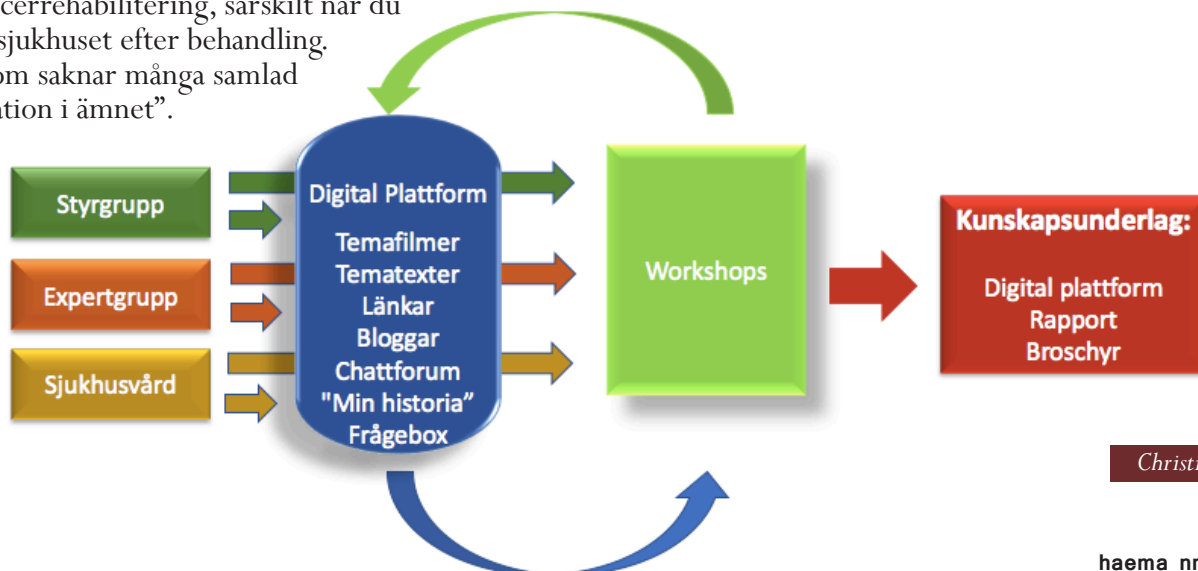
I mitten av oktober ringde så äntligen förbundets handläggare på Allmänna Arvsfonden för att ge ett slutligt besked om vår ansökan rörande ett två-årigt projekt inom cancerrehabilitering. Efter några nervslitande ögonblick översköldes undertecknad av en lättnadskänsla utöver det vanliga...

Det var nämligen goda nyheter handläggaren Lisa bjöd på – vi hade fått vår ansökan godkänd! Något som enligt Lisa var ”helt självklart”, vilket jag som verksamhetschef genast passade på att berätta för tilltänkta projektledaren Madelene Limnefelt. En 50-årig mamma till två tonåringar som gärna cyklar till jobbet och har planer på att ta grönt kort i golf lagom till våren.

En lyckad praktik

Madelene och jag träffades för första gången i samband med Google Digitalakademiens slutevent där ca tjugo nyutexaminerade digitala marknadsförare sökte efter lämpliga praktikplatser. Vi kom genast gott överens, varefter Madelene under nio veckors tid praktiserade på förbundskansliet i början av sommaren. Detta med arbetsuppgifter som bland annat omfattade digital marknadsföring och sökordsoptimering. Viktiga arbetsuppgifter som har fortsatt under hösten och som nu alltså har övergått i att bli projektledare för Livskraft. En satsning som vi låter Madelene själv beskriva mer ingående.

”Blodcancerförbundet ska tillsammans med flera olika cancerpatientföreningar skapa förutsättningar för stöd och tydligare information om cancerrehabilitering. Därmed hoppas vi kunna bidra till ett bättre mående hos cancerberörda och deras närstående” berättar Madelene som ursprungligen är från Göteborg och tidigare har arbetat med försäljning/marknadsföring inom läkemedelsindustrin. ”Just detta projekt känns snäppet viktigare än tidigare jobb jag har haft. Det finns idag ett stort behov av tillgång till god cancerrehabilitering, särskilt när du lämnat sjukhuset efter behandling. Dessutom saknar många samlad information i ämnet”.



Patientcentrerad rehabilitering

Syftet med Livskraft är just att sprida kunskap om olika fysiska och psykosociala utmaningar som kan uppstå efter avslutad behandling av cancersjukdom. ”Vi vill även bidra till att påverka vården mot en mer patientrelaterad rehabilitering” klargör Madelene och fortsätter sedan berätta om projektets övergripande mål. ”Väldigt kortfattat handlar det om att underlätta och effektivisera den befintliga rehabiliteringen genom att ta fram en digital plattform i form av en webbsida som kommer verka i mellanrummet mellan vården, rehab och det ideella stöd patientföreningar erbjuder”.

Denna plattform är tänkt att arbetas fram med hjälp av en styrgrupp bestående av cancerberörda från olika patientorganisationer. ”Om du känner att du vill vara delaktig i projektet Livskraft, så får du gärna höra av dig till mig på madelene@blodcancerforbundet.se” säger Madelene som förklarar att man som en del av projektet efterlyser personer som kan vara med i denna styrgrupp för att på så vis ta fram relevanta frågeställningar att arbeta efter. ”Till exempel är vi nyfikna på vilka områden inom cancerrehabilitering att fokusera närmare på” låter Madelene hälsa alla som brinner lite extra för detta med rehabilitering inom cancer.

Interaktivt stöd

Den så kallade ”digitala plattformen” kommer att erbjuda interaktivt stöd via bland annat bloggar, ett forum, informationsfilmer och webinarer. ”En one-stop-shop som visar att vi är proaktiva vad gäller digitala lösningar. Något som blir alltmer vanligt förekommande när man idag söker efter information” konstaterar Madelene. Något som alla gånger känns klokt eftersom det inte finns något gemensamt forum för information om cancerrehabilitering.

Inte ännu i alla fall...

I förra utgåvan av Haema skrev Blodcancerförbundet om den då kommande insamlingen Country-2-Country-4-Cancer (C2C4C) som initierats av anställda på bolaget Bristol-Myers Squibb (BMS). Målet med insamlingen var att samla in pengar till Blodcancerfonden genom att cykla från Nice i Frankrike till Girona i Spanien.



Och vilken insamling det visade sig bli! Cyklisterna i Team Nordics med lagkapten Linda Stalpe i spetsen lyckades nämligen samla in uppemot 125 000 kr (!) till förmån för blod- och blodcancerforskningen i Sverige. En imponerande insats som väckte lika delar nyfikenhet som uppskattning av oss som företräder landets blodcancerberörda, varpå vi helt enkelt var tvungna att höra oss för med Linda på BMS om denna upplevelse.

En stolt lagkapten

”Hela teamet är nu tillbaka i vardagen igen och vi är otroligt stolta. Samtidigt känns det lite tomt att inte ha C2C4C framför sig längre, vi har alla tränat och engagerat oss i detta projekt sedan april månad och på köpet blivit ett tight team och nu är det liksom över...” säger Linda något vemodigt. Även om det knappast var någon dans på rosor att cykla de drygt 360 kilometerna från södra Frankrike till nordöstra Spanien.

”Jag vet att många efter den första dagen undrade hur vi skulle klara hela vägen. Jag själv cyklade ju även förra året och visste vad som väntade men man glömmer lätt hur jobbigt det faktiskt är” fortsätter Linda som är väldigt nöjd över Team Nordics insats. ”Som lagkapten är det otroligt kul att se kollegornas individuella resor och se dem leverera när det väl gäller. Dessutom var ingen skadad och alla cyklister hade tränat utifrån sina egna förutsättningar, vilket bara gör det hela extra roligt”.

Linda fortsätter berätta att projektet som helhet gett mycket för alla inblandade. Samt att alla som deltog känner att de faktiskt har gjort skillnad för dem som drabbats av cancer. ”Det låter kanske lite banalt, men det är vår känsla. Under middagen på kvällen dag 2 gick vi laget runt, och de som ville fick berätta om sina personliga drivkrafter till varför de cyklar och samlar in pengar till Blodcancerfonden. Det blev många berättelser om familjemedlemmar, vänner och kollegor som drabbats av cancer och jag är så glad att vi delade detta med varandra”.

En aktiv livsstil

Ur Blodcancerförbundets perspektiv har det varit mäktigt intressant att följa deltagarna i Team Nordics. Detta i både förberedelserna inför loppet samt under själva cyklingen. Dessutom ligger detta med att motionera på sina egna premisser helt i linje med vårt mål om att uppmuntra till en hälsosam och aktiv livsstil. Något som även Linda håller med om är viktigt att bidra till.

”Om vi har inspirerat till en mer aktiv livsstil utöver att stötta blodcancerforskningen så vore det en häftig bonus” klagör Linda och sätter därmed punkt för ett gemytligt samtal med denna viljestarka och vänliga tvåbarnsmamma.

Starta en egen insamling

Sedan april 2018 går det alldeles utmärkt att starta en egen insamling på den sociala medieplattformen Facebook till förmån för Blodcancerförbundet (som ansvarar för Blodcancerfonden). Detta via följande länk:

www.facebook.com/pg/blodcancerforbundet/fundraisers

Det går även bra att höra sig för till undertecknad på christian@blodcancerforbundet.se om man vill starta en insamling i samband med en födelsedag, dop alternativt bröllop. Eller varför inte inför julen som knacker på dörren alternativt för att fira in det nya året? Alla bidrag tas tacksamt emot av oss som har äran att företråda landets blodcancerberörda. Stort TACK på förhand för stödet!



An elderly couple is standing on a gravel path in a field of tall grass. The man, on the left, is wearing a white cap and glasses. The woman, on the right, is wearing glasses and a light-colored scarf. They are both looking at a map held by the woman. Two bicycles are parked on the path; the one on the left is blue and has a basket, while the one on the right is black and has a basket of flowers.

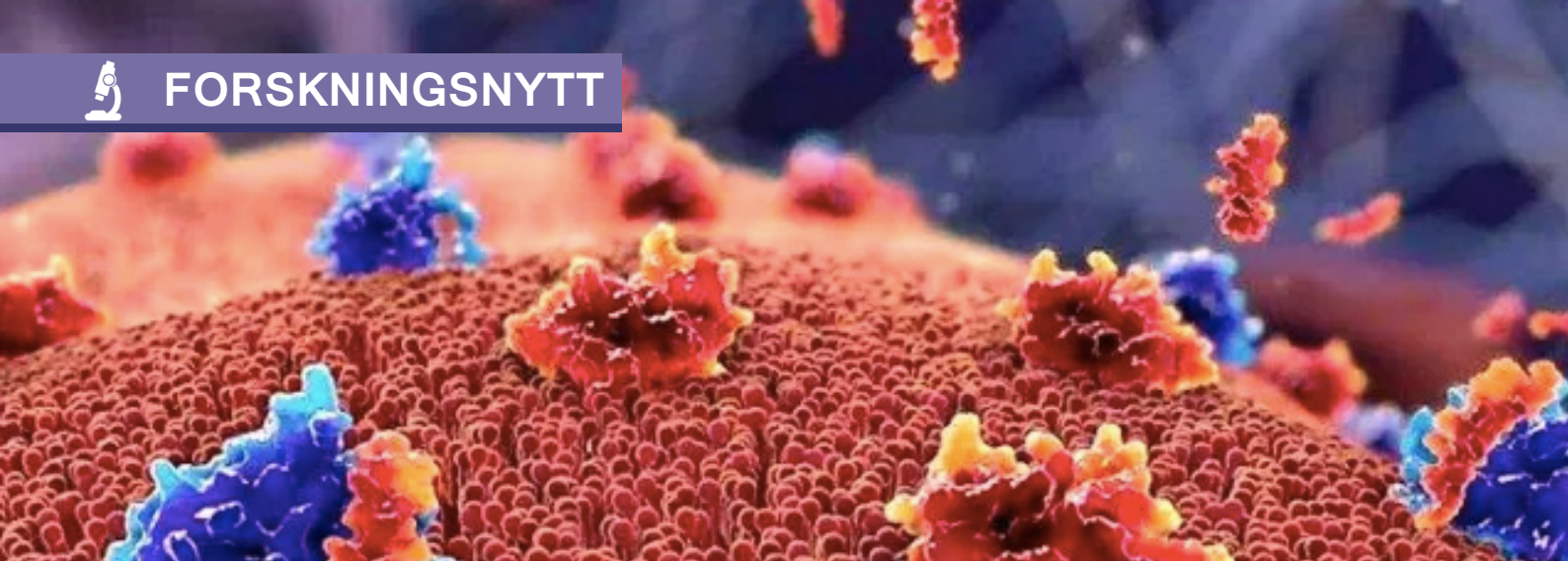
Att leva med multipelt myelom

En hemsida med information till dig
som lever med, eller har en närstående
som lever med, multipelt myelom.

www.mm-info.se



janssen  Oncology
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 



Nobelpriset till immunterapi

Tasuku Honjo och James P. Allison heter de två forskarna som mottog årets Nobelpris i fysiologi eller medicin. De prisas för att ha etablerat en helt ny princip för behandling av cancer genom att förstärka immunsystemets inneboende förmåga att angripa tumörceller. Forskning som av många bedömare anses vara banbrytande, och som föranlett en ny behandling i form av så kallad "checkpoint-terapi".

Behandlingsstrategin ifråga, som är en form av immunterapi, fungerar genom att den hämmar immunförsvarets bromsmekanismer. I allra högsta grad innovativ cancerforskning som per dags dato i första hand används på andra cancerformer. Redan nu pågår dock studier i Sverige inom området som vänder sig till berörda av akut lymfatisk leukemi (ALL). Samtidigt som forskning pågår inom bland annat lymfom och myelom.

Barn efter blodcancer

En ny svensk studie, som publicerats i tidskriften *Journal of Clinical Oncology*, visar att kvinnor som har haft Hodgkins Lymfom (HL) idag blir mammor lika ofta som andra kvinnor blir. Enligt forskaren Ingrid Glimelius syns nämligen ingen skillnad i barnafödande mellan kvinnor som fick diagnosen någon gång mellan perioden 2004 till 2009. Där det bör noteras att de allra flesta blev gravida spontant utan att frysa ner embryon, ägg eller äggstocksvävnad.

Något som enligt Dr. Glimelius i första hand beror på mindre giftiga cellgiftkurer, även om det ofta dröjer några år innan äggstockarna återhämtat sig tillräckligt för att möjliggöra en spontan graviditet. Emellertid återkom inte fruktsamheten hos de färre än 10 % som drabbas av återfall och måste genomgå en stamcellstransplantation. Varpå det kan vara väldigt viktigt att förbereda sig för en eventuell framtida fertilitetsbehandling innan cellgiftsbehandling. Särskilt eftersom man på förhand inte kan fastställa vem som kommer att drabbas av ett återfall.

Behandling vid återfall av KLL

En tidsbestämd tillika kemoterapifri kombination av läkemedel vid återfall i kronisk lymfatisk leukemi (KLL) har under hösten fått EU-godkännande. Godkännandet baseras på data från studien MORANO som visat lovande resultat för dem berörda av KLL. Risken för sjukdomsprogression eller att gå bort minskades med 83 procent för deltagarna i studien, alltmedan den totala överlevnaden förlängdes jämfört med standardbehandling.

"Patienter med kronisk lymfatisk leukemi kan få återfall och bli refraktära mot första linjens behandling, och det finns behov av bättre behandlingsalternativ för dessa patienter som annars har begränsade behandlingsmöjligheter" säger huvudprövare för MORANO-studien professor MD John Seymour vid Royal Melbourne Hospital.

"Kombinationen erbjuder dessa patienter ett behandlingsalternativ som är bättre än en typ av kemoimmunterapi, och som kan ge djupa behandlingssvar" säger John innan han konstaterar att detta djupa behandlingssvar ger möjlighet till en fast behandlingstid utan behov av cytostatika.

NK-celler utmanar CAR-T

Ett svenskt bolag ska med ekonomiskt stöd av bland annat innovationsmyndigheten VINNOVA utveckla metoder för tillverkning av NK-celler som kan användas i framtida cancerbehandling. Målet är att modifiera NK-celler så att de blir minst lika potenta, och mindre farliga för patienten, än de nya CAR-T terapierna som nyligen godkänts i Europa. Man siktar på att skapa en universell NK-cell som till skillnad från CAR-T leder till färre immunreaktioner.

"Dessutom innebär CAR-T en omfattande logistik kring patienterna" förklarar bolagets VD i en artikel i tidskriften *Life Science Sweden*. Tanken är istället att dessa celler ska framställas på ett enklare sätt och att de ska kunna förvaras i en bank. Något som dock ligger drygt tio år framåt i tiden enligt artikeln ifråga.

Tidig behandling vid MDS

Sjuttion månader. Så många fler månader klarar sig patienter med myelodysplastiska syndrom (MDS) i genomsnitt utan blodtransfusioner. Detta givet att drabbade får läkemedel som stimulerar bildningar av röda blodkroppar tidigare än vad som hittills varit rutin. Det visar forskning vid Sahlgrenska akademien i Göteborg, data som framförallt är intressant för de lågriskpatienter där standard har varit att vänta med så kallad ESA-behandling.

”Det vi ser i denna studie är att om du vill ha effekt av ESA-läkemedel så bör de sättas in innan transfusionsbehovet är ett faktum” framhåller överläkare och MDS-experten Hege Garelius i en artikel som går att läsa i Läkemedelsvärlden. Goda nyheter då blodtransfusioner utöver att vara tidsödande skapar ett järnöverskott i kroppen som leder till att patienter ofta blir trötta och även riskerar andra biverkningar.

Immunterapi och lymfom

Enligt en ny studie i tidskriften New England Journal of Medicine verkar patienter med framskridna former av högmaligna lymfom kunna svara mycket bra på en ny immunoterapeutisk behandling. Det är forskare i USA och Storbritannien som följt 15 patienter med diffust storcelligt B-cellslymfom (DSBCL) som nästan samtliga hade slutat svara på standardbehandling efter flera tidigare behandlingar.

”Även om detta är en liten studie i tidig fas så tycker jag att resultaten är mycket lovande” säger professor och tillika överläkare Gunilla Enblad vid Akademiska Sjukhuset i Uppsala. Gunilla fortsätter berätta att denna antikroppsbehandling i princip verkar ge lika bra svar som behandlingar med CAR-T, men med klart mildare biverkningar. Något som är positivt då behandlingsalternativen för denna patientgrupp är mycket begränsad idag.

Att förstå sin diagnos...

Knappt 59 procent av blodcancerpatienterna i NHS Englands National Cancer Patient Experience Survey sade sig fullkomligt förstå sin diagnos. Detta att jämföra med genomsnittet på 73 procent av alla cancerpatienter i denna enkätundersökning från 2018 med ungefär 69 000 respondenter. Samtliga av dessa hade behandlats för cancer i England, som på många sätt dock är ett relativt snarlikt land till Sverige. Och att förstå sin diagnos kan vara av stor vikt enligt Sarah Porch på engelska organisationen Bloodwise.

”Att få beskedet om att du har cancer kan vara bland de mest förödande upplevelserna i en människas liv, och det är vitalt att människor förstår vad som sägs till dem” säger Sarah i en artikel som publicerats på Bloodwise webbsida. En artikel som avslutas med konstaterandet att man måste förstå sin diagnos för att bland annat kunna ställa välinformerade frågor om sin hälsa, minska känslor av isolation och ha en negativ påverkan på behandling.

Vägen till bot?

Många hematologer/läkare kan vara lite försiktiga av sig, särskilt när man börjar tala om att kunna bota blod- och blodcancersjukdom. Överläkaren och myelomexperten Hareth Nahi hör dock knappast till den skaran. ”Idag sker gigantiska framsteg inom immunterapi” säger Hareth med följande tillägg i en artikel på webbsidan forskning.se. ”Innan jag går i pension är jag övertygad om att jag ger mina patienter en botande behandling för denna cancerform”.

Den positiva framtidshållningen av landets kanske mest engagerade överläkare har sin grund i nya forskningsstudier som genomförts i USA och Kina. Där har nya metoder inom immunterapi visat sig fungera hos alla patienter som deltagit i studierna. Och fastän vägen från kronisk sjukdom till bot är lång, snårig och långt ifrån självklar, är vi på förbundet försiktigt positiva inför den spännande framtid som komma skall inom immunterapi!



STARTA EN EGEN INSAMLING!
www.facebook.com/pg/blodcancerforbundet/fundraisers

Medlemsmöten hos BFSÖS

Blodcancerföreningen i sydöstra sjukvårdsregionen (BFSÖS) har haft två medlemsmöten under hösten. Det första mötet ägde rum i slutet av september i Jönköping. Vi hade bjudit in 2 läkare till föreläsningen. En allmänpraktiserande som talade om ämnet "Äldre och läkemedel" med inriktning på multimedicingering.

Föreläsningens huvudtes var att man med stigande ålder ska våga fråga om sina läkemedel och om sin njurfunktion, varje gång man träffar sin husläkare. För faktum är att det inte är ovanligt att många äldre människor har upp till 10 olika mediciner. Många mediciner har en negativ inverkan på njurar och att njurfunktionen försämras för varje år man blir äldre.

Sedan informerade en hematolog om vad som händer inom hematologin, just med tanke på mediciner. Det pågår en enorm forskning på att ta fram nya och effektiva läkemedel just inom blodcancerområdet. Jag tycker att man kan se med en viss tillförsikt på framtiden vad läkemedelsframtagningen beträffar, om allt som är på gång också kommer våra medlemmar till nytta, d.v.s. kommer in på den svenska marknaden. Vi var nästan 50 personer som avslutade kvällen med en god smörgåstårta.

I slutet av oktober kom ett 40-tal medlemmar till ett föredrag i Linköping. Vi hade bjudit in en patient som berättade om dennes autologa stamcellstransplantation som genomfördes på US i Linköping. Vi fick ta del av hela "resan" från de första symtomen till den slutliga transplantationen i mycket detaljerade skildringar. Det var en mycket tuff behandling, där vissa veckor var borta ur minnet, men det var värt det. En mycket gripande berättelse.

Sedan tog patientens behandlande läkare vid. Vi fick ta del av hela behandlingen, från dag ett till den slutliga transplantationen, ur en läkares perspektiv. Vad som är intressant att veta är det faktum att innan transplantationen måste patienten uppsöka en tandläkare för att säkerställa att inga trasiga tänder skulle kunna bidra till en infektionsrisk för patienten. Det är inte ovanligt att till och med tänder måste dras. En mycket intressant kväll som avslutades med enkel förtäring. Jag vill tacka samtliga som har bidragit till dessa två givande möten.

Dieter Rühmann
Ordförande BFSÖS

Blodcancerförbundet i ropet!

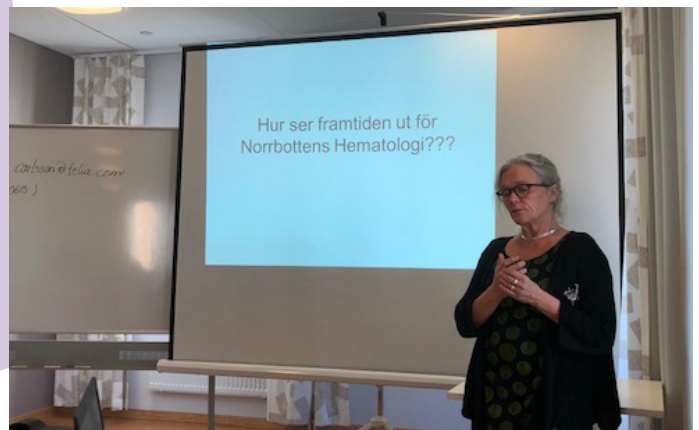
I samband med blodcancer månaden september 2018 så figurerade Blodcancerförbundet i media vid två separata tillfällen. *Cancerpatienter avlider i väntan på nya behandlingar* löd rubriken på det första debattinlägget som syntes i Dagens Samhälle. Ett inlägg som efter en replik möttes av slutrepliken *Vi måste ha en optimal läkemedelsanvändning* som även denna skrevs av vår engagerade ordförande Lise-lott Eriksson.

Några veckor senare tog både Svenska Dagbladets och Göteborgs Postens debattsidor upp förbundets inlägg *Blodcancerpatienter får inte rätt hjälp*. En artikel som fokuserade på bristande cancerrehabilitering runtom i landet, men som även denna belyste det faktum att nya behandlingar också måste tillgängliggöras till patienter i Sverige. Särskilt när vi har så pass avancerad och innovativ cancerforskning i landet.

Blodcancerförbundet

Hälsosamtal i Norrbotten

Lördagen den 6 oktober bjöd Blodcancerföreningen i Norrbotten in sina medlemmar till "hälsosnack" på hotell Vistet vid Sunderby sjukhus. Mötet inleddes med att Karolina Karlsson från RCC informerade om sitt arbete och sin egen sjukdomsbild. Efter att ha svarat på frågor från våra medlemmar tog Sophie Storbjörk vid och berättade om betydelsen av motion och avslappning för vårt välbefinnande. Efter en uppfriskande avslappningsövning lämnades så ordet till Birgitta Lauri som berättade om nya mediciner och behandlingar.



Därefter tog en diskussion vid angående Region Norrbottens nedskärningar. Hematologen har brandskattats på personal genom åren så att det nu endast finns 3 st vårdplatser kvar. Tidigare har det funnits ett 10 - tal vårdplatser. Blodcancerföreningen i Norrbotten protesterar mot dessa nedskärningar som hämmar vården och måste ses som en försämring av patientsäkerheten. Avslutningsvis serverades en god middag i hotellets matsal.

Gunnar Nilsson
Blodcancerföreningen i Norrbotten

15-års jubileum i Skaraborg

Blodcancerföreningen Skaraborg har firat 15 år som förening. För 15 år sedan startade Skapa Kraft då Förbundet önskade att det skulle starta många lokalföreningar. Vår förening var den som först bildade en lokalförening för att så många medlemmar som möjligt skulle kunna vara med på aktiviteter och föredrag. Detta har varit en lyckad satsning. För oss var det för långt att resa till Göteborg för att vara med på deras olika sammankomster.



Vår lokalförening har nu caféverksamheter sedan många år i fyra städer fyra gånger per år! Vi har inga föredrag utan fungerar mer som stödgrupp. Vi tar upp det som är aktuellt för oss. Vi har föredrag och utflykter för att förgylla våra liv! Vi firade de 15 åren på Cesarstugan i Falköping en solig snöig söndag! 27 stycken var samlade och vår förening bjöd alla deltagare på mat, dryck och Bondens År för pengar som vi fått från Grevillis fond. Vi satt i en nyrenoverad lada i mysig miljö. Maten var mycket god och lokalproducerad! Mätta vandrade vi upp till Teaterladan där Bondens År finns.

Först fick vi en beskrivning om Bondens År av ägaren Christian Schneikal. Därefter sjöng och spelade han två sånger för oss på ett trevligt sätt. Bondens År är en fantastisk skapelse av vaxdockor där alla människor är i naturlig storlek. Miljön är innan det fanns traktorer. Cirka femtio välgjorda vaxdockor skildrar livet och arbete på gården. Dockorna visar livets början till dess slut. Gamla fordon och redskap och t.ex.

hästen är i naturlig storlek. Har man sett tidigare ägare till Cesarstugan känner man igen utseenden på vaxdockornas ansikten.

Levande vattendrag, ljussättning och ljud förstärkte upplevelserna. Det blev en trevlig eftermiddag som avslutades med att tidigare ordförande i föreningen Christina Bergdahl berättade om sin sjukdoms historias första tid! Därefter berättade hon om vår lokalförenings tillkomst. Detta var ett trevligt sätt att fira våra 15 år på! Nöjda och glada reste vi hem i solens sken!

Marie-Anne Blondell
Ordförande
Blodcancerföreningen Skaraborg

Afternoon tea i Stockholm

Lördagen den 27 oktober anordnade vi i Stockholmsföreningen en aktivitet som vi aldrig provat tidigare; vi bjöd in våra medlemmar till Afternoon Tea på Högberga gård på Lidingö. Vädret var inte särskilt inbjudande, snön låg i luften och det blåste kalla vindar. Men inomhus var det varmt och skönt och vi lät oss väl smaka av det inbjudande bordet med små smitter, varma, väldigt goda scones med sylt och olika curder, ostar, flera sorters kakor och frukt. Och naturligtvis te och kaffe. Dessutom fick vi en liten föreläsning om gårdens historia och om några av de konstverk som sitter på väggarna.

Elisabeth Johansson
Ordförande Stockholmsföreningen

En riktig höjdare för Södra!

Södras senaste styrelsemöte var en riktig höjdare i många avseende. Mötet var på våning 49 av 54 i Turning Torso, Malmö.

Det är Sveriges och Nordens högsta skyskrapa, 190,4 meter. Byggnaden är ritad och konstruerad av arkitekten Santiago Calatrava och ägs av HSB Malmö. Här bor 350 människor. Den svajar cirka en meter och det kändes, yrsel. Vi tycker det går bra för "Södra" då vi har ökat med 170 medlemmar på två år till 770 st. Vårt julbord på Bosjökloster är fullbokat med 100 gäster!



Vår egen stödpersonutbildning har lockat 15 deltagare. Forskare i vårt område har fått dela på 830 000 kr. Hematologiutbildningen i Umeå bidrog vi till så att åtta sjuksköterskor kunde åka och sex ger vi bidrag till "Nordic lymphoma group meeting" i Köpenhamn. Vi har en arbetsgrupp som arbetar med en policy för bidrag så det blir rättvist. Vi har också en grupp som jobbar med att vi ska få in mer gåvor via begravningsbyråerna. Vår Malmö grupp lockade 28 personer till sitt första av tre möten i höst. I Blekinge som har ett 80-tal medlemmar kom 23 stycken till vår uppstart. Sjukhusen vill öka vårt samarbete.

Vi nominerade sju av våra medlemmar till RCC Syds nya Patient- och Närstående råd. Inför julen delar vi ut ett 20-tal "Gottkassar" till alla hematologi- och onkologiavdelningar samt blodcentralerna i våra elva sjukhus. Det är roligt att få vara med i detta härliga gäng där inte bara styrelsen utan många andra eldsjäljar hjälper till. Välkommen Du också.

Text och foto: Arne Lundblad Ordförande "Södra"

Bussutfärd till Volvo i Göteborg

Den 7 november 2018 åkte 26 förväntningsfulla medlemmar i Blodcancerföreningen Halland till Göteborg för ett studiebesök på Volvo. På bussresan upp till Göteborg anordnades lite frågesport med priser som vi fått av sponsorer. Vid framkomsten möttes vi av en kunnig guide som tog oss med på en timmes guidning. Vi åkte med det så kallade "Blå Tåget" utrustade med skyddsglasögon.



Alla blev oerhört imponerade av att det fanns så mycket robotar som utförde arbeten och att alla Volvobilar som tillverkas här redan var sålda. Efter besöket på Volvo åkte vi till Restaurang Arken för en god lunch i trevlig miljö. Därefter tog busschauffören oss vidare till Volvo Museum i Arendal, vackert beläget precis intill havet. På muséet finns fina samlingar av personbilar, bussar, lastbilar, båtmotorer och anläggningsmaskiner från starten 1927 och framåt.

Många värdefulla kontakter knöts och flera av våra nya medlemmar var med på resan. Soligt och fint väder hade vi också. Alla var mycket nöjda med dagen. Man behöver inte vara fordonstokig för att uppskatta Volvo. Där fanns det massor att uppleva – oavsett om du är intresserad av ett unikt stycke svensk 1900-talshistoria eller bara nostalgiskt vill drömma dig tillbaka till forna tider.

Tack vare det fina priset vi fick från förbundet kunde vi genomföra denna underbara resa. Hjärtligt tack till Blodcancerförbundet!

Inger Persson Sekreterare Blodcancerföreningen Halland

Ladda ner Blodcancerstödet

Blodcancerförbundets nya app
finns nu att ladda ner på
Google Play eller AppStore



KRYSSET

KÄNNER MAN MED LUKTSINNET		MÄRKE EFTER SÄR	FÖLJER VASA-LOPPS-ÅKARE	YTTERSKIKT	EFTER-RÄTT MED ÄPPLEN	PIJAXA	KALLAS IBLAND EN STOR OCH STARK MAN	KALAS-KULA					
ÖVER-MÄTT				RELIGIÖS SÅNG								SKYNYDA	
STÅ UT MED				SPELDEL ISLAMSK HÄRSK-ÅRE			POST-MED-DEL-ANDE						
			KVINNO-PLAGG BÖJDE PÅ KNÄNA				ANDAS FISK MED SMILADE						
BERO-ENDE ELLER BUNDEN	GENSUB-STANS PÅ TOPPEN			HELENA I SPANIEN FRAMSTÄLLT STEARINLJUS									
MYCKET DÄLIG AMERIKAS FÖRENTA STATER KORT				HÄST-MAMMA MAKA			HAN FIRAS 7/9	DIGITALT LAGRADE UPP-GIFTER					
FÄR ELEV SOM LÅXA						VÄRME-MÄTT METAR-DON							
FÖRUT-SAGA			KÄNDE SIG KALL SYRE I KEMIN			ISRÄNNA ÄLDRE STÖT-VAPEN		LITEN LÄDA				KLAND-RAT FÖRR	BALJA MÖJLIG ATT KLYVA
BETYD-ER LUFT													
						HÄLLER BÅTEN PÅ PLATS GR VILSE							
				SMALTA LÄVIN-FARA	GER EJ VINST SLOTT MED H			HON FIRAS 8/3	BENLED	STÄR FÖR DYGN	LUKTA BRÄNT		
				FÖNSTER-FÖRHÄNGE ENDAST						DEL AV HJÄRN-AN	FALLA IHOP MED R		



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 14 februari ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 4-2018" resp. "Sudoku 4-2018" och skicka dem i separata kuvert till:

Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

Ort: _____

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

Låt oss visa vägen till behandling i hemmet



Vårt team på Nordic Infucare har en bred erfarenhet av alla olika aspekter kring subkutan* behandling i hemmet. Det gör att vi kan erbjuda en unik kombination av medicinteknisk utrustning och kunskap inom immunbrist-behandling för både vuxna och barn. Med hjälp av våra produkter kan du få en trygg, säker och enkel behandling i hemmet.

* i underhudsfettet



Kontakta din läkare eller sjuksköterska för information om våra produkter.