

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 4 2021



NYHETER

Patienternas val 2021:
Forskningen som får medel
från Blodcancerfonden

Expert vikt aktuella vaccin

Ny antikropps-mix
skyddar mot covid-19



Lise-lott Eriksson:
"Patientens ställning
måste stärkas"

PORTRÄTTET

Han vill kunna hjälpa fler med blodcancer

Hematologen Hareth Nahi känner sig hindrad
av ogenomtänkta regler och beslut.



GÖR SOM JOSEPHINE

– träna hemma med Jesper!

Nu kan du som har blodcancer ladda
ner en personlig tränare. Jesper Aasa,
AT-läkare vid Norrtälje sjukhus, är en
av utvecklarna bakom appen Vitala.



Myelomskolan.se

är en helt ny webbplats för dig som lever med myelom och för dina närstående. Här finns svar på många av de frågor som uppstår i sjukdomens olika skeden från diagnos till behandling, återfall och även andra aspekter av att leva med sjukdomen:

- **Liten myelomskola** en bok som beskriver och ger en hel del förklaringar kring ämnen som hur sjukdomen uppkommer samt diagnostik och behandling men också kring frågor som hur livet kan påverkas både för dig som har diagnostiserats med myelom och dina närstående.
- **Alex och världens modigaste morfar**, en berättelse som tagits fram för att hjälpa dig som vuxen att förklara myelom för barn.
- **Filmer** som går igenom grundläggande fakta om myelom och hur det är att leva med sjukdomen.

Myelomskolan är ett utbildningsmaterial om myelom som tagits fram av Amgen i samarbete med sjukvården och Blodcancerförbundet.

Fråga efter böckerna hos din kontaktperson inom sjukvården.



Nytt år – nya möjligheter

”**DET HÄNDER SÅ MYCKET** inom området blodcancer”, sa Håkan Sjunnesson, förbundets nya kommunikator när jag intervjuade honom för årets sista nummer Haema. Och visst är det så. Inom den kliniska forskningen utvecklas skraddarsydda behandlingar, nya diagnostiska metoder och bättre möjligheter att förutsäga sjukdomsförlopp.

Att i det läget förlora en framstående forskare och läkare som patienterna värderar högt, är förstås ett bakslag. I det här numret porträtteras hematologen Hareth Nahi som nu lämnar Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge efter 17 år.

ÅRET SOM GÅTT har fortsatt inneburit extra påfrestningar på patienter och närstående. Att inte kunna träffa barn, barnbarn, vänner och kolleger gör tillvaron fattigare. Att inte kunna delta i samhällslivet, njuta av idrott, konst, film och teater tillsammans med andra krymper horisonten. Kanske kan nya profylax med monoklonala antikroppar göra covid-19 mindre begränsande för den som inte svarar på nuvarande vacciner. Det kan du läsa mer om på sidorna om forskning och nyheter.

EFFEKTEN AV VACCIN mot Covid-19 finns också med bland de forskningsprojekt som får medel från Blodcancerfonden i år. ”Vi kommer att få leva länge med den här pandemin så det är viktigt att få ytterligare

kunskap om vilket skydd vi som har blodcancer kan få”, säger Bertil Ericsson, grönsaksodlare i Halland som medverkat i urvalsprocessen genom Patientpanelen.

Patientnyttan är det som Bertil Ericsson och de andra i Patientpanelen haft ögonen på, när de granskat ansökningarna till fonden. Samtidigt har de lärt sig mer om forskning och är bättre förberedda på att själva delta i studier.

MÅNGA SOM DRABBAS av svår sjukdom upplever en känsla av maktlöshet. Att försöka hålla igång kroppen kan ge livskraften tillbaka. I det här numret av Haema tipsar AT-läkaren och träningsexperten Jesper Aasa om enkla hemmaövningar, som är anpassade till dig som har en blodcancerdiagnos. I appen Vitala får du en träningskompis som tar hänsyn till din sjukdom, dina begränsningar och din dagsform. Ge Jesper en chans – och låt det bli ditt nyårslofte.



Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör

FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Haema
Utgivning: 4 nummer/år
Upplaga: 3850 ex

Nästa nummer: april, 2022

Prenumeration via medlemskap eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson
Redaktör Gunilla Eldh, medicinjournalist
Formgivare Göran Hagberg,
Malcolm Grace AB
Bildbehandling Maria Lönegård,
Malcolm Grace AB
Omslagsfoto Dan Coleman
Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B,
172 66 Sundbyberg

Telefon 08-546 405 40
Telefontid månd-torsd 09.30-12.30
E-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

haema



12-16 **PORTRÄTTET**
Hematologen Haret Nahi
lämnar Karolinska universitetssjukhuset

17 **3 FRÅGOR**
till Concy Bwomono

18-19 **FORSKNING OCH NYHETER**
18 Expert viktat aktuella vaccin
19 Ny antikropps-mix mot Covid-19



Innehåll

18

3 Redaktören har ordet

5-6 **LEDAREN**

Lise-lott Eriksson:

"Patientens ställning måste stärkas"

8-10 **FORSKNING OCH NYHETER**

- 8 "Vi har haft patientnyttan för ögonen"
- 9 AbbVie tränade för Blodcancerfonden
- 10 Patienternas val 2021

20 Träna hemma med ny mobil-app

22 **NYHETER FRÅN KANSLIET**

– Håkan Sjunnesson ny kommunikator på BLCF

25 Lösning korsord & sudoku nr 3

26 Korsord & sudoku

FORSKNING ÄR FRAMTIDEN OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

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

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



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL



Ledare

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet

”Patientens ställning måste stärkas”

PATIENTENS STÄLLNING har inte förbättrats sedan patientlagen infördes enligt en ny rapport från myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Försämringar har snarare skett inom områdena tillgänglighet, information och delaktighet. De alltjämt långa köerna inom vården är också en av de allvarliga bristerna.

DEN NYA RAPPORTEN ”En lag som kräver omtag. Uppföljning av patientlagens genomslag, med en fördjupning om valfrihet” baseras på en webundersökning som genomförts bland cirka 9 500 patienter av myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Undersökningen har stora likheter med de enkätundersökningar om patientlagen som genomfördes av samma myndighet år 2014 och 2016. Vårdanalys har även intervjuat företrädare för olika patient- och medlemsorganisationer.

EFTER DRYGT SEX ÅR från patientlagens genomförande konstateras fortfarande stora brister i vårdens tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet och samordning. Lägst måluppfyllelse ses bland patienter som blir remitterad till specialistvården, vilket enligt vårdgarantin ska ske inom 90 dagar. Även om pandemin sannolikt haft en viss negativ påverkan, ser myndigheten få tecken på förbättringar. Vårdanalys lyfter ett flertal viktiga förklaringar till resultaten. Strategier saknas för att

möta intentionerna på alla plan. Samtidigt saknas en kultur inom hälso- och sjukvården som verkar för att stärka patientens ställning.

Vårdanalys rekommendation till regeringen är att förtydliga patientlagen vad gäller vem som bär ansvaret för lagens efterlevnad samt dess innehåll. Myndigheten anser att regeringen och IVO, Inspektionen för vård och omsorg, bör förstärka tillsynen och ansvarsutkrävandet av efterlevnaden. Huvudmännen bör vidare ställa tydliga krav på incitament till vårdgivare att uppfylla skyldigheterna i lagen.

RESULTATET AV RAPPORTEN bekräftas delvis av Blodcancerförbundets medlemsundersökning, som genomfördes av Novus under 2020, där 66 procent av de tillfrågade ansåg sig ha fått vara delaktiga i beslut rörande den egna behandlingen. 55 procent har fått information om olika behandlingsalternativ medan endast 20 procent har givit förslag på egen behandling.

För upplevelse av delaktighet i vården krävs patientinvolvering både på individ- och systemnivå. I förra numret av *Haema* beskrev jag en mycket välstrukturerad arbetsprocess som används av NICE, *National Institute for Health and Care Excellence*, Storbritannien, för delaktighet på systemnivå. Tyngdpunkten ligger på involvering av utbytbara expertpatienter och patient- →

- företrädare från patient- och brukarorganisationer, med möjlighet att bifoga en skriftlig inlägga som redovisas öppet i samband med beslut. Där har patientorganisationer också möjlighet att begära omprövning av ett fattat beslut genom att åberopa ny evidens.

EN HÖGRE GRAD av delaktighet på individnivå kan uppnås genom personcentrerad vård. Nyckelbegrepp inom personcentrerad vård är partnerskap, patientberättelser och dokumentation. Personcentrerad vård strävar efter en vårdrelation som bygger på partnerskap mellan behandlare och patient. Inriktningen syftar till att ”patienten” först och främst ses som en person med unika behov, erfarenheter och mänskliga resurser. Patienten tillskrivs både rättigheter och ansvar när det gäller den egna vården. Vården planeras i samförstånd med patienten.

Att lyssna på patientens berättelser om sitt tillstånd är en förutsättning för personcentrerad vård. Vård, rehabilitering och omsorg planeras gemensamt med hälsoprofessionen. En överenskommelse dokumenteras i en hälsoplan som innehåller mål och strategier för genomförande med kort- och långsiktig uppföljning.

PERSONCENTRERAD VÅRD fokuserar på individens resurser och innebär en övergång från att patienten är en passiv mottagare av medicinska insatser, till en

patient som aktivt deltar i planering och genomförande av den egna vården.

Att som människa med vård- och omsorgsbehov få vara i centrum så långt det är möjligt och inkluderas i alla vårdbeslut, leder till bättre egenvård, bättre följsamhet till medicinering och ett bättre samarbete mellan vårdgivare. Samhällets resurser kan användas mer effektivt, vårdtiden på sjukhus kan förkortas när patienter känner sig tryggare och medicinska komplikationer minskar.

FÖR ATT SVERIGE ska vara en ledande Life Science-nation och inom framkant för medicinsk utveckling, krävs en tydlighet i hur forskning, innovation och patienters snabba tillgång till nya innovativa behandlingar hänger ihop. Men patientens ställning behöver också stärkas genom en patientlag med uttalade patienträttigheter. Delaktighet måste säkerställas genom patientinflytande både på individ- och systemnivå och att patienter får möjlighet att göra egna val utifrån individens egna preferenser.

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet

VARMT VÄLKOMMEN TILL VÅR GEMENSKAP!

Du som är patient eller anhörig är välkommen som medlem i någon av Blodcancerförbundets 15 lokalföreningar. Du kan också vara stödjande medlem.

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

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

Tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler.

BLI MEDLEM DU OCKSÅ!

blodcancerforbundet.se/om-oss/lokalforeningar/





Följ oss på sociala medier!



#kronisk_blodsjukdom



#Kronisk Blodsjukdom - KBS

DU ÄR INTE ENSAM... även om det känns så ibland

"Du är inte ensam..." är ett projekt som drivs av Blodcancerförbundet med stöd från Allmänna Arvsfonden. Syftet med projektet är att erbjuda praktiskt stöd och sprida kunskap om de ärftliga blodsjukdomarna sicklecellsjukdom och talassemi samt att minska det stigma som finns kring dessa sjukdomar. Projektet arbetar också för att ingen som är drabbad av sicklecellsjukdom eller talassemi ska känna sig ensam eller utsatt på grund av sin sjukdom och för att uppmuntra fler personer att bli blod- och stamcellsdonatorer. Tillsammans tar vi kampen för allas lika rätt till bra vård!

Projektet sker i samarbete med bland andra Patientföreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS), Tobiasregistret, Riksförbundet för Sällsynta Diagnoser (RFSD) och Blodcentralen Stockholm.

Du är inte ensam! Följ oss på sociala medier och läs mer om projektet på både Blodcancerförbundets hemsida (www.blodcancerforbundet.se) och KBS hemsida (www.blodsjukdom.se).

Bli gärna medlem – tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler!





FORSKNING & NYHETER

”Vi har haft patientnyttan för ögonen”

Grönsakodlaren Bertil Ericsson från halländska Harplinge är nöjd med årets mottagare av forskningsmedel från Blodcancerfonden. Han är medlem i Patientpanelen som han anser har prioriterat studier som kan leda till bättre behandlingar.

Text: Gunilla Eldh Foto: Roger Larsson

I ÅR DELAR Blodcancerfonden ut forskningsstipendier på 5,5 miljoner, varav 4 miljoner öronmärkts för myelomforskning. Hela 12 av 15 forskningsprojekt får pengar ur fonden.

Fördelningen av fondmedel utgår till stor del från de bedömningar och prioriteringar som Patientpanelen gör. Patientpanelen är ett initiativ av Blodcancerförbundet för att involvera patienterna i den blodcancerforskning som bedrivs i Sverige.

– Vi har hela tiden haft patientnyttan för ögonen. Som cancersjuk hoppas man ju på en quick fix, helst utan biverkningar, men självklart måste man också tänka långsiktigt när det gäller forskning, säger Bertil Ericsson,

grönsaksodlare i Harplinge, Halland. Han är en av deltagarna i patientpanelen som varit med och bedömt årets ansökningar.



HAN TYCKER ATT patientpanelen har prioriterat de studier som kan ge resultat när det gäller bättre behandlingar. Det är en prioritering som ligger i linje med hur Svensk Insamlingskontroll anser att insamlade medel ska användas.

– Som forskare tycker man säkert, som vi egenföretagare, att det man själv gör är det viktigaste som finns, men syftet med Blodcancerfonden är ju att forskningen ska vara till nytta för oss patienter.

Bertil Ericsson tycker att arbetet med ansökningarna

Som cancersjuk ” hoppas man ju på en quick fix, helst utan biverkningar.

har varit intressant och gett honom ny kunskap, inte minst när det gäller att förstå medicinska begrepp.

– Det är en annan vokabulär än vad en lantbrukare och före detta brandman är van vid men jag är ju en nyfiken person. Om man till exempel vill delta i en forskningsstudie underlättar det ju att man kan ta till sig informationen.

OM DET ÄR NÅGON ANSÖKAN som han vill lyfta fram är det uppföljningsstudien, som ska undersöka svaret på vaccin mot covid-19 hos patienter med kronisk lymfatisk leukemi, KLL.

– Vi kommer att få leva länge med den här pandemin så det är viktigt att få ytterligare kunskap om vilket skydd vi, som har blodcancer, kan få.

De som beviljats fondmedel får också en forskningspartner från Patientpanelen som bekostas av Blodcancerförbundet.

– Det gör att Patientpanelen kan följa upp besluten och se att pengarna används till avsedda ändamål och verkligen ger patientnytta, säger Olina Lind, medicinskt sakkunnig vid Blodcancerförbundet och sammankallande i Patientpanelen.

FONDEN RIKTAR SIG särskilt till yngre forskare och landets sjuksköterskor inom hematologi. En del av fondmedlen går också till utbildning av hematologisk vårdpersonal och omvårdnadsprojekt inom blodcancerområdet.

– Vi är måna om att stödja och uppmuntra just dessa grupper. De kan ha svårt att få medel från andra fonder och stiftelser, trots att de gör ett oerhört arbete för de medlemmar vi företräder, säger Lise-lott Ericsson, ordförande i Blodcancerförbundet. ■

FAKTA

BLODCANCERFONDEN

Blodcancerfonden är en ideell stiftelse med 90-konto som bildades 1987 av Blodcancerförbundet. Fondens arbete syftar till att stödja blod- och blodcancerforskning inom vuxenhematologin i Sverige.

Anslag ur fonden beviljas av styrelsen tillsammans med stipendierådet och patientpanelen. I stipendierådet sitter förutom representanter från fonden, även läkare och sjuksköterskor verksamma inom hematologin i Sverige.

Förutom att dela ut fondmedel bidrar Blodcancerfonden med 10 000 kronor till utmärkelserna Årets Hematologisjuksköterska samt Årets Hematologiska Avhandling. De delas ut i samband med Svensk Förening för Hematologis årliga fortbildningsdagar.

90-kontot kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll, vilket är en bekräftelse på att insamlingen sköts på ett ansvarsfullt sätt och att pengarna går till ändamålet utan oskäliga kostnader.

Läs mer:

blodcancerforbundet.se



ABBVIE tränade för Blodcancerfonden

I juni arrangerades AbbVie in Motion för att motivera alla medarbetare att börja eller fortsätta träna. Företagets personal i över 70 länder deltog i tävlingen.

Hematologiteamet i Sverige bestämde sig för att donera 20 000 kronor till Blodcancerfonden om de lyckades nå sitt mål om 2,5 timmars träning per person och vecka under fyra veckor.

– Träningen i sig är ju viktig och det skapar en teamkänsla att ha ett gemensamt mål.

Att hjälpa personer som påverkas av blodcancer gav oss en extra morot att gå de där extra stegen, säger Birgitta Björnek, ansvarig för patientkontakter på läkemedelsföretaget AbbVie.

Teamet överträffade sitt mål med råge. De tränade över sex timmar per vecka.

– Det känns väldigt härligt på flera sätt att vi nådde vårt mål och kunde donera 20 000 kronor till Blodcancerfonden, tycker Birgitta Björnek.

PATIENTERNAS VAL 2021 – här är forskningen som får medel från Blodcancerfonden

Vaccinsvar, gensekvensering, stamcellsskörd, blodproppsrisk, förmaksflimmer, ljusterapi, fagocyter, biomarkörer, mutationer, T-celler – dyk ner i forskningsfloden och hitta projekten som berör dig.

- **”Biomarkers for monoclonal gammopathy of undetermined significance (MGUS) and multiple myeloma”**

Projektet ska identifiera nya biomarkörer för MGUS (förstadium till multipelt myelom) för att kunna förutse vilka av patienterna med MGUS som kommer utveckla myelom.

- **”Neutrofiler från benmärgen hos myelompatienter stänger av T-celler”**

Syftet är att studera immunförsvaret vid myelom, en sjukdom där återkommande infektioner kan bli livshotande. Fokus ligger på hur en typ av immuncell (neutrofiler) kan stänga av T-celler, som är viktiga för skyddet mot både bakterier och cancerceller.

- **”Profylaktisk photobiomodulation mot oral mukositis för patienter som genomgår hematopoetisk stamcellstransplantation för lymfom”**

En randomiserad, dubbelblind, placebokontrollerad studie där en av patientgrupperna får behandling med en form av ljusterapi, PBM, för att förbättra läkning. Vid photobiomodulation (PBM), använder man lågenergilaser och/eller LED.

- **”Djupsekvensering av blod för tidig upptäckt av återfall vid akut myeloisk leukemi, AML”**

Implementering av en högkänslig djupsekvenseringsmetod för upptäckt av leukemiceller. Mer än hälften av AML-subtyper kan idag inte erbjudas uppföljning trots

att tidig upptäckt via uppföljning minskar risken för återfall. Syftet med studien är att erbjuda alla patienter med AML uppföljning, där analysen designas utifrån den enskilda patienten.

- **”Stamcellsskörd efter Daratumumab hos patienter med nydiagnostiserat multipelt myelom; en case control studie från den svenska myelomgruppen”**

Forskningsprojekt som undersöker effekten av Daratumumab på stamcellsmobilisering och skörd. Bakgrunden är att andra studier nyligen har visat att stamcellsmobiliseringen var något sämre hos patienter som fick Daratumumab jämfört med hos patienter som inte fick Daratumumab.

- **”Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL) and COVID-19: continued clinical and immunological studies including vaccine optimization in a patient group seriously affected by the pandemic”**

Uppföljning av tidigare studier av sjukdomsförloppet hos patienter med kronisk lymfatisk leukemi, KLL, som som insjuknat i covid-19, samt vilket svar denna patientgrupp får efter vaccinering. Den här studien är en långtidsuppföljning där man också ska undersöka immunsvaret på ytterligare vaccindoser.

- **”Trombos vid myelom, förhållande till behandling och komorbiditet”**

Hur vanligt är det att patienter med multipelt myelom får blodproppar och kan andra sjukdomar och immun-

Dyk ner i forskningsfloden
och hitta projekten
som berör dig. ””

modulerande läkemedel påverka risken för blodproppar? Det ska forskarna undersöka i den här studien.

• **”En öppen, randomiserad multicenterstudie som jämför effekten av tre olika kombinationsbehandlingar hos patienter med nydiagnostiserat behandlingskrävande multipelt myelom”**

I studien jämförs effekten på minimalt kvarvarande sjukdom (MRD) via NGS efter tre olika kombinationsbehandlingar: Velade, Revlimid, Dexametason (VRd) och Kyprolis, Revlimid, Dexametason (KRd) och Darzalex, Kyprolis, Revlimid, Dexametason (DKRd). Om MRD kan uppnås avvaktar man med stamcellstransplantation och patienten får enbart underhållsbehandling i form av immunmodulerare.

• **”Mechanisms behind cardiovascular toxicity in chronic lymphocytic leukemia patients treated with covalent BTK-inhibitors”**

Projektet ska identifiera plasma-biomarkörer som kan vara relaterade till förmaksflimmer i samband med behandling av BTK-hämmare. Detta möjliggör aktiv uppföljning av KLL-patienter under pågående behandling med BTK-hämmare, något som idag inte görs.

• **”Establishing comprehensive genetic characterization as part of clinical routine for Multiple Myeloma patient care”**

Målet är att etablera en ny metod för fullständig genetisk kartläggning av patientspecifika förändringar/mutationer i arvsmassan. Detta gör det möjligt att bättre kunna förutsäga prognosen vid myelom och i förlängningen anpassa behandlingen till individen.

• **”Vilken påverkan har immunmodulerande läkemedel på neutrofilernas förmåga till fagocytos?”**

Projektet ska studera effekten av immunmodulerande läkemedel på en specifik del av immunförsvaret vid myelom, nämligen neutrofilers förmåga att fagocytera (äta upp och oskadliggöra) bakterier.

• **”Investigation of phagocyte subsets and their functions during treatment and progression of multiple myeloma”**

Här ska forskarna studera hur immunförsvarets celler fungerar vid multipelt myelom, samt hur immunförsvaret påverkas av olika behandlingar. Målet är att få fördjupad kunskap om hur immunförsvaret påverkas vid myelom och undersöka vilka behandlingar som skulle kunna minska infektionskänsligheten. ■

Text: Olina Lind

Han vill komma vidare – lämnar Karolinska

Hematologen Hareth Nahi har fått nog av ogenomtänkta regler och beslut, som han anser hindrar honom att hjälpa sina svårast sjuka blodcancerpatienter. Nu är han på väg till Köpenhamn för att få större frihet i sin forskning om nya läkemedelsbehandlingar.

Text: Gunilla Eldh Foto: Dan Coleman

OMKRING 30 PROCENT av alla äldre får någon form av cancer. När en så stor andel av befolkningen drabbas måste man kunna snabba på den byråkratiska processen för introduktion av nya läkemedel. Det anser Hareth Nahi, docent i hematologi och överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge sedan 2004.

– När det gäller sjukdomar med hög dödlighet är det orimligt att vänta två år tills ett läkemedel är prispförhandlat. Det är makabert, säger han och låter rejält irriterad.

HARETH NAHI HAR länge varit en av Sveriges främsta läkare och kliniska forskare inom myelom och är vice ordförande för Nordic Myeloma Study Group (NMSG). Multipelt myelom (MM), är en heterogen cancersjukdom som består av olika distinkta subtyper och står för nästan 20 procent av de dödsfall som orsakas av blodrelaterade sjukdomar. Behandlingen har förbättrats under de senaste decennierna men vissa patienter får upprepade återfall, vilket bidrar till för tidiga dödsfall.

– Förr eller senare hamnar man i ett läge när man behöver något nytt som kan förlänga livet. Det gäller oavsett vilket läkemedel det är och vilken blodcancersjukdom det är, säger Hareth Nahi.

NÄR HAN NU LÄMNAR Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge för en ny tjänst i Köpenhamn är det inte

utan sorg och saknad. Från patienter och anhöriga har han fått många bevis på tacksamhet, bland annat välkomna tillskott till vinkällaren.

– Även om jag vill vidare så är det ju förstås smärtsamt att lämna. Som hematolog har man numera ofta långvariga relationer till patienterna och deras anhöriga. När jag började var det inte så eftersom många av patienterna inte levde så länge. Idag har den genomsnittliga överlevnaden passerat 10 år, i alla fall i Stockholm. Det är ju naturligt att man bygger upp en vänskap med dessa människor som man träffar 5–6 gånger per år under så lång tid.

– Jag är rörd över responsen, men karriärmässigt är det ju också många som är lättade, det ger plats åt andra. Så är det ju med livet, ler han.

SOM FORSKNINGSLEDARE FÖR kliniska prövningar på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge har Hareth Nahi medverkat till omkring 170 internationella studier, varav åtta så kallat first-in-human trials. Han är författare och medförfattare till mer än 100 vetenskapliga artiklar och har deltagit i många kliniska prövningar, huvudsakligen om multipelt myelom men även AML och lymfom. Som läkare har han gjort sig känd för att alltid sätta patienten först – och inte alltid följa regelverken.

– Ja, det som utmärker mig som läkare är att jag alltid utgått från patientnyttan. Jag tar inte hänsyn till ålder, —>

A portrait of Hareth Nahi, a middle-aged man with a shaved head and a short beard, wearing blue medical scrubs. He is looking slightly to the left of the camera with a neutral expression. The background is a blurred indoor setting with colorful geometric shapes.

Att bara anpassa sig till
systemet är inget sätt att leva på.
Inte för mig i alla fall. ””

HARETH NAHI

Född: 1969 i Bagdad

Familj: Hustru och två barn, 9 och 14 år

Bor: Köpenhamn och Stockholm

**Fritid: Spelar padel med kollegor
och rensar ogräs i trädgården**

Det är orimligt att vänta två år tills ett läkemedel är pridförhandlat. ”



→ kön, ras eller annat och har man den inställningen är det svårt att inte göra sitt yttersta för att hjälpa den enskilda människan. Det har fått vissa följder och det är förståeligt.

Han känner ingen bitterhet men däremot ”en viss mättnad” av att behöva förhålla sig till det han ofta upplever som ogenomtänkta regler och beslut.

– Det behöver inte vara fel på systemet, men att bara anpassa sig till systemet är inget sätt att leva på heller. Inte för min del i alla fall. Om saker bara blir rutin, och det inte finns någon stimulans i vardagen blir livet till slut omöjligt. Och det är framför allt brist på stimulans som driver mig vidare. Man måste kunna utvecklas, säger han.

VEM ÄR DÅ denna dynamiska person som gör så stort avtryck, både i forskarvärlden och hos patienter och deras närstående?

Hareth Nahi är född och uppväxt i Bagdad i Irak. Han är frukten av en ovanlig allians, mellan en mamma som tillhör den religiösa minoriteten mandeaster, och en pappa som var kommunist och ateist.

– Självt är jag inte religiös men jag ber till Jesus när mina barn är sjuka, erkänner han med ett leende.

Mellan Hareth Nahis hemland och grannlandet Iran pågick en väpnad konflikt under större delen av 1980-talet.

– Min pappa gav mig pengar för att jag skulle kunna ta mig därifrån och slippa dras in i ett religiöst krig som vi inte hade något med att göra. Jag tänkte först åka till USA för att det är enklast med tanke på språket men jag har en moster som kom till Sverige i början av 1960-talet. Hon övertalade mig att välja Sverige för här respekterar man mänskliga rättigheter och alla människor är så snälla, som hon sa.

HAN KOM TILL SVERIGE som 18-åring och hann jobba som pizzabagare innan han kom in på läkarprogrammet i Umeå. När en av hans tre systrar flyttade till Stockholm ville han fortsätta sin utbildning i Uppsala och fick till sist en plats där.

– Intresset för hematologin började när jag gjorde min AT-tjänst i Dalarna och sedan vikarierade jag som hematolog på Akademiska sjukhuset i Uppsala i ett år.

Specialisttjänstgöringen gjorde han på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge där han arbetat sedan oktober år 2000. Den som lockade dit honom och sedan dess varit hans mentor är en riktig tungviktare inom hematologin. Gösta Gahrton, professor emeritus i medicin, var den som introducerade benmärgstransplantationerna i Sverige. Han har varit ledamot i både Medicinska forskningsrådet, Nobelförsamlingen och Nobelkommittén.

– Det var Gösta som motiverade mig att börja forska om myelom, och forskning är ju beroendeframkallande. Han är en visionär, en eldsjäl, en mycket klok man, fortfarande glasklar i huvudet som snart nittioåring. Han var fyra decennier före sin tid när han började fundera kring cellterapierna redan på 1980-talet.

LIVET SOM FORSKANDE LÄKARE har sitt pris. För Hareth Nahis del har det betytt mindre tid för familjen än han skulle önska. Hans hustru som är lärare har fått ta huvudansvaret för parets två barn, en 11-årig son och en 14-årig dotter.

– Men jag försöker kompensera så gott det går. Ett av mina hobbyprojekt var att skapa en sandstrand åt barnen vid sommarhuset i Hälsingland.

Huset ärvde hans hustru av sin mamma som gick bort i blodcancer. Sjukdomen upptäcktes när hon drabbades av hjärtinfarkt under ett besök i Stockholm.

– Kardiologen på SÖS tog en massa prover på henne, och jag såg vad de inte såg. För en hematolog var det ganska enkelt att ställa en diagnos utifrån proverna. Tyvärr var det en aggressiv variant av blodcancer som inte gick att bota, berättar Hareth Nahi.

NÄR HAN NU TAR NÄSTA STEG i sin karriär stannar familjen i Stockholm medan han pendlar till Köpenhamn.

– Det är vårt gemensamma beslut för vi tror det blir bäst för barnen. För mig är ju Köpenhamn som en stad →



FORSKANDE LÄKARE

- Specialist inom internmedicin och hematologi. Disputerade vid Karolinska Institutet 2007 på en avhandling om leukemi.
- Överläkare vid avdelningen för hematologi vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge sedan 2004.
- Docent i hematologi, gruppleadare vid Centrum för Hematologi och regenerativ medicin (HERM) vid Karolinska Institutet sedan 2011.
- Hans forskargrupp på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge har fokus på cytogenetiska och terapeutiska mekanismer vid multipelt myelom.
- Författare och medförfattare till ett 100-tal vetenskapliga artiklar och har deltagit i många kliniska prövningar, huvudsakligen om multipelt myelom men även AML och lymfom.
- Ordförande för Nordic Myeloma Study Group (NMSG) sedan november 2015. Medlem i Black Swan Research Initiative (BSRI)-kommittén. Gästredaktör för Lancet Oncology
- Konsult för Cell Protect och Glycostem och medgrundare av Vycellix och Cell Protect.

→ i Sverige, vi kan facetajma flera gånger om dagen och det är ju inte omöjligt för en 14-åring att ta flyget själv. Tack och lov så förstår även barnen hur viktigt det är med cancerforskning, säger han.

I KÖPENHAMN SKA HAN arbeta som medicinsk sakkunnig vid ett läkemedelsbolag som utvecklar läkemedel mot cancer. Hur tror han då att kunskapsläget och vården för kronisk blodcancer ser ut om några decennier? Kommer han själv att få uppleva det stora genombrottet?
– Ja, absolut! 2030 är kroniska cancersjukdomar inom hematologin botbara. Då menar jag inte att patienterna

2030 är kroniska
cancersjukdomar inom
hematologin botbara.

blir helt fria från sjukdomen utan att de kan leva ett normalt liv utan biverkningar av behandlingen. Då kan man bli symtomfri med en enkel behandling, som vid diabetes och högt blodtryck, säger Hareth Nahi. ■

Lågdosbehandling gav samma effekt

Tidigare i år kom ytterligare en studie från Hareth Nahis forskargrupp som ger nytt hopp för behandling av multipelt myelom, MM. I studien undersökte man effekten och säkerheten av 400 mg venetoklax dagligen, ett läkemedel som för närvarande används för att behandla olika typer av leukemi. För patienter med multipelt myelom som fått återfall efter standardbehandling är venetoklax ett så kallat experimentellt läkemedel.

I studien deltog 25 kraftigt förbehandlade patienter med MM eller AL-amyloidos, en sjukdom associerad med

plasmacellsdyskasi. Behandlingen visade sig vara effektiv, med lindriga, hanterbara biverkningar och inga relaterade dödsfall.

– Resultaten visar att valet av lågdosbehandling med venetoklax var avgörande för att minska biverkningarna av läkemedlet, utan att det försämrade behandlingssvaret och överlevnaden, säger Hareth Nahi.

Hareth Nahis forskargrupp har bland annat bidragit till studier om behandling med anti-CD38 (Daratumumab). För närvarande deltar hans team i en behandlingsstudie med en BCMA/CD3-antikropp.

FÖR KUNSKAP OCH LIVSKRAFT

Blodcancerförbundet fyller en viktig funktion, både för de som är drabbade av blodcancer, deras nära och kära.

Vårt uppdrag är att sprida information och kunskap men också att påverka beslutsfattare samt stödja innovation och forskning.

VÅRA GRUNDPELARE

Hjälp och stöd
Omtanke
Patientmedverkan
Påverkansarbete

Vi finns här för dig och dina närstående!

Tillsammans blir vi starkare
och kan göra mer för fler.

Bli medlem du också!
www.blodcancerforbundet.se



3

frågor till

CONCY BWOMONO,
grundare av
Patientföreningen kronisk
blodsjukdom, KBS.



FOTO: PRIVAT

1 Vilka fördelar ser du med att Patientföreningen Kronisk Blodsjukdom, KBS, nu blir en lokalförening inom Blodcancerförbundet?

– KBS är en liten förening och det finns många fördelar med att bli en lokalförening till Blodcancerförbundet. BLCF har betydligt fler medlemmar och har funnits mycket längre än KBS, så vi kan lära oss mycket. Med ett bra samarbete mellan KBS och BLCF kommer vi tillsammans att kunna jobba mera med påverkansarbete, både på ett nationellt och internationellt plan.

– Det är mycket positivt att BLCF har valt att inkludera patienter med diagnoser som sicklecellsjukdom och talassemi.

– Som lokalförening inom BLCF hoppas jag att vi kan nå ut till flera som är intresserade av de allvarligare kroniska blodsjukdomar som finns i vårt samhälle idag men inte har blivit tillräckligt uppmärksammade.

2 Kan du ge exempel på hur ni samverkat hittills?

– I oktober 2019 fick vi tack vare hårt arbete från Blodcancerförbundets dåvarande verksamhetschef och kommunikatör, Christian Pedersen, fondmedel från Allmänna arvsfonden för projektet ”Du är inte ensam” som BLCF driver idag tillsammans med KBS.

– Under 2021 har vi arrangerat föreläsningar om personcentrerad vård och patientlagen. Smärta är en stor del i dessa kroniska diagnoser och här har vi också ett samarbete som pågår just nu i projekten tillsammans med BLCF. Björn Aasa som är specialistsjukgymnast inom smärta har föreläst om smärta och vi kommer att ha en paneldiskussion i januari 2022.

3 Är det något särskilt du ser fram emot under det kommande året när det gäller KBS:s och BLCF:s arbete?

– Jag ser fram emot att patienter med de diagnoser som KBS företräder kommer att uppmärksammas mer. Det jag ser som mest spännande det kommande året är alla föreläsningar som kommer vara inriktade på sicklecellsjukdom och talassemi. Det är oerhört viktigt för KBS att ha dessa föreläsningar i samarbete med BLCF. Det är också en bekräftelse på att vi nu är en del av Blodcancerförbundet.

Jag ser fram emot att patienter med de diagnoser som KBS företräder kommer att uppmärksammas mer.

Den 23 februari föreläser Christian Kjellander, MD PhD, överläkare på Medicinkliniken Capio S.t Göran, om sicklecellssjukdom/sickecellsanemi.

Föreläsningen arrangeras av Patientföreningen KBS och Blodcancerförbundet med stöd av Allmänna arvsfonden. Inbjudan riktar sig särskilt till hälso- och sjukvårdspersonal och studenter på medicin- och vårdutbildningar.

Föreläsningen ges vi zoom.



Expert viktat aktuella vaccin

Vaccination mot pneumokocker är säkert och effektivt även om man har en hematologisk sjukdom. Influensavaccin ger däremot inte alltid optimalt skydd.

– För majoriteten är det även säkert att vaccinera sig mot covid-19, men diskutera med din läkare vad som är rimligt i den situation du befinner dig, säger Per Ljungman, professor emeritus i hematologi och överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset Huddinge.



SÄSONGENS INFLUENSAVIRUS kan vara extra tufft och alla 65-plussare rekommenderas att vaccinera sig. Risken att bli allvarligt sjuk ökar inte bara med åldern utan också med underliggande sjukdom och vissa behandlingar.

Personer med tillstånd som innebär kraftigt nedsatt immunförsvar på grund av sjukdom eller behandling är en speciell riskgrupp eftersom de är svårare att skydda med vaccination mot influensa. Det gäller till exempel de som genomgått en stamcellstransplantation, har akuta leukemier eller T-cellsdefekter. Därför bör deras anhöriga erbjudas vaccination, enligt Folkhälsomyndigheten.

– Man bör också prata med sin läkare om hur man får optimalt skydd mot influensa, säger Per Ljungman, professor emeritus i hematologi vid i Karolinska Institutet och överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset Huddinge.

NÄR DET GÄLLER pneumokocker bör de som har mycket hög risk att drabbas av svår infektion vaccinera sig, eftersom den kan leda till lunginflammation, hjärnhinne-

inflammation och blodförgiftning. Det gäller bland andra personer som har genomgått stamcells- eller benmärgstransplantation, har hematologisk cancer eller sicklecellsanemi eller nedsatt immunförsvar på grund av behandling med monoklonala antikroppar eller cytostatika. Sedan finns en generell rekommendation att vaccinera sig om man är över 65 år.

– När det gäller vaccin mot influensa och pneumokocker vet vi i princip att det inte finns någon risk, bara nytta. Hur risk-nyttabedömningen ser ut för vaccin mot covid-19 beror på vilken sjukdom man har, i vilket stadium, och vilken behandling man får.

– För den stora majoriteten är covid-19 vacciner säkra och därför överväger nyttan. Där är risken istället att man inte svarar på vaccinet. Därför skall man diskutera med sin läkare om vad som är rimligt i den situation man befinner sig. Man kan inte jämföra en patient med polycytemia vera med en lymfompatient som har gått igenom CAR T-cellsbehandling när det gäller risk om man får covid-19 eller sannolikheten att svara på vaccinet.

– Man kan inte heller jämföra en patient med MDS (myelodysplastiskt syndrom) av låg grad som bara transfunderas, med en patient som har höggradig MDS och genomgått allogen stamcellstransplantation.

EN FAKTOR SOM man också måste räkna med när det gäller covid-19 är ålder, påpekar Per Ljungman.

– En patient med polycytemia vera som är 80 år skall jämföras med andra 80-åringar. Då betyder inte sjukdomen lika mycket för riskbedömningen, utan det är åldern som tar överhanden, för risken med covid-19 säger han. ■

Text: Gunilla Eldh

Läs mer om vaccin:
blodcancerforbundet.se



FOTO: SHUTTERSTOCK



Ny antikropps-mix skyddar mot covid-19

En ny behandling med monoklonala antikroppar minskar risken att insjukna i covid-19 med 77 procent. Det visar en studie på Astraceneccas antikropps-mix, Evusheld. Den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA har därför gett behandlingen nödgodkännande.

COVID-19-VACCIN ger sämre skydd för personer med kraftigt nedsatt immunsystem på grund av sjukdom eller immundämpande behandling. Då kan i stället monoklonala antikroppar förebygga att man insjuknar i covid-19.

Monoklonala antikroppar som tillverkas i labb imiterar immunsystemets egna antikroppar. Antikropparna som ingår i den aktuella behandlingen är riktade mot delar av spikeproteinet i coronaviruset som orsakar covid-19.

Behandlingen består av två monoklonala antikroppar (tixagevimab och cilgavimab) som ges i två sprutor vid ett tillfälle. Antkropps-mixen heter Evusheld och tillverkas av Astrazeneca. Behandlingen ska inte ges till personer som har pågående covid-19-infektion eller nyligen utsatts för smitta.

I en grupp försökspersoner som fick Evusheld minskade risken att insjukna i covid-19 med 77 procent och effekten fanns kvar efter ett halvår. Det visar den studie som gjorde att behandlingen nödgodkändes av FDA.

Studien är en så kallad dubbelblind, randomiserad och placebokontrollerad studie, RCT, vilket är "golden standard" när det gäller medicinsk forskning. I studien ingick 3 441 personer, samtliga äldre än 59 år. Omkring hälften av deltagarna utgjorde en kontrollgrupp som fick placebo, verkningslös behandling.

Förutom personer med kraftigt nedsatt immunsystem på grund av sjukdom eller immundämpande behandling, gäller nödgodkännandet också de som fått allvarliga biverkningar av vaccin mot covid-19.

DET ÄR FÖRSTA GÅNGEN som FDA ger något godkännande till ett förebyggande läkemedel mot covi-19 för personer som inte kan vaccineras av medicinska skäl.

I EU har Astrazeneca ännu inte ansökt om godkännande för Evusheld. ■

Text: Gunilla Eldh

App som anpassar träningen till dig

Nu kan du som har blodcancer ladda ner en personlig tränare. Appen Vitala anpassar övningarna till din diagnos, funktionsförmåga och dagsform.

Text: Gunilla Eldh Foto: Dan Coleman

HAR DU TESTAT att träna med Sofia på SVT under pandemin? Det är du inte ensam om i så fall. För många som tvingats isolera sig för att undvika att smittas av coronaviruset har hemmagympan varit ett välkommet avbrott. Alla har dock

inte den rörlighet och ork som krävs för att hänga med i den typen av träningspass.

Samtidigt är hemmaträning ett bra koncept för patienter som är infektionskänsliga och måste hushålla med energin. Det har utvecklarna bakom appen *Vitala* tagit fasta på. Appen är en form av personlig tränare som erbjuder individuellt anpassade övningar.

– Många som har cancer är motiverade och förstår vikten av att vara fysiskt aktiv men det svåra är att veta vad ska man göra och hur mycket man kan träna. Om man får några symtom, är det normalt? Ännu svårare blir det om man har flera sjukdomar och besvär, säger Jesper Aasa, AT-läkare vid Norrtälje sjukhus och en av utvecklarna bakom appen *Vitala* som erbjuder medicinsk träning.

– Om du har en kronisk blodsjukdom eller blodcancersjukdom och kanske genomgår en tuff behandling behöver du träningsprogram som är individuellt anpassat. *Vitala* tar inte bara hänsyn till sjukdomar och besvär, utan också till din funktionsförmåga, dagsform och personliga målsättning med träningen, säger han.

Dagsformen är ofta starkt varierande om man har en kronisk blodsjukdom eller cancersjukdom. Man kan känna sig mer eller mindre trött, ibland helt orkeslös och kanske illamående. *Vitala*-appen föreslår då övningar med väldigt låg intensitet. Man bestämmer också själv hur länge man vill träna och om man vill använda redskap.

– *Vitala* sänker tröskeln till att träna oavsett hur du mår i stunden. Någon dag kanske det räcker med att du kommer upp och får sträcka på dig i några minuter, en annan dag kanske du orkar träna i 20 minuter. Varje enskilt träningspass behöver inte innebära att du ska bli trött och svettig, det viktiga är att du aktiveras.

INNAN MAN KAN börja använda appen besvarar man några frågor om sjukdomar och funktionsförmåga. Inför varje träningspass fyller man sedan i dagsform, hur länge man vill träna och om man vill använda redskap.

I appen kan man också göra en rörelseanalys och få individuella övningar under ett tre veckors rehabprogram. Då ligger fokus på att upprätthålla funktioner.

– Många cancerpatienter som jag träffar blir passiviserade och slutar röra på sig när de får diagnosen och det påverkar både kroppen och psyket negativt. Tiden mellan diagnos och behandling kan vara lång. Det gäller att vara aktiv före, under och efter behandlingen för att inte tappa funktion. Idag vet vi ju också att fysisk aktivitet är viktigt för immunförsvaret, kan förebygga psykisk ohälsa och även förbättra sjukdomsprognosen, säger Jesper Aasa. ■

TÄNJ & STRÄCK

med Jesper Aasa!



Tandemstående

Den här övningen tränar balanssinnet. Utmaningen blir större om du vrider på huvudet samtidigt som du står med smalt mellan fötterna.



Utfallssteg

Här tränas de främre lårmusklerna som skyddar knäleden. Även muskler runt höften och baksidan av låret tränas.



Stretch av benets baksida

Den här övningen hjälper dig att förlänga musklerna på benets baksida, från vaden upp till skinkan. Det förebygger smärta i ländryggen.



Sträcka överkroppen

Den här övningen aktiverar djupa ryggräckarmuskler och nack- och skuldermuskler. Det är bra för hela ryggraden och skuldrorna.



Sidoböj

Den här övningen förlänger musklerna på bälens sidor samt musklerna mellan skulderblad och överarm. Samtidigt belastas ryggradens alla leder på ett bra sätt.



Sittande gång

Här aktiveras bälens sneda bukmuskler, skuldermuskler och de stora höftböjarmuskler. Försök hålla bälen rak och stilla när du lyfter upp benet högt. Då tränar du alla dessa muskler på ett optimalt sätt.

Josephine Borg som visar övningarna är verksamhetsutvecklare på Blodcancerförbundet



TITTA!

Den 13 januari 2022 föreläser Jesper Aasa om träning och rehabilitering vid blodcancer och kronisk blodsjukdom. Det är Blodcancerförbundet med stöd av Allmänna Arvsfonden som bjuder in till webinarier tillsammans med Patientföreningen KBS och Vitala AB. Anmäl dig till webinarier genom QR-koden eller länken nedan. Webinarier kommer att hållas via Zoom.

<https://forms.office.com/r/E3Pp6efeun>

Ny kommunikatör förstärker BLCF

Han var på väg att bli byggnadsingenjör men lockades av journalistiken. Håkan Sjunnesson har varit programledare på SR P4 och TV4 lokalreporter i Norrbotten, kommunikatör, poddproducent och tidskriftsredaktör – nu ska han vässa Blodcancerförbundets kommunikation.

Text: Gunilla Eldh Foto: Cecilia Behrens Sjunnesson

Vad var det som gjorde att du ville ha uppdraget som kommunikatör på Blodcancerförbundet?

– Jag har jobbat med neurologi i tio år och nu känns det spännande att ge sig i kast med ett nytt medicinskt område. Inom hematologin händer det ju väldigt mycket nu forsknings- och behandlingsmässigt, som påverkar både överlevnad och livskvalitet positivt. Det vill jag vara med och spegla i förbundets olika kommunikationskanaler.

– Jag är också engagerad på ett personligt plan eftersom min mamma och två nära vänner fick svåra blodcancersjukdomar för ett decennium sedan. Tyvärr överlevde inte min mamma Gunilla, men mina vänner lever ett bra liv idag.

Hur ser dina prioriteringar för 2022 ut när det gäller BLCF:s kommunikation?

– Vi ska först och främst rapportera om allt bra som Blodcancerförbundets företrädare gör opinionsmässigt i vårddebatten på olika samhällsarenor. Vi påverkar mycket och det har stor betydelse för medlemmarna och alla presumtiva medlemmar, som lever med en hematologisk sjukdom. Rapportera om aktuell hematologiforskning är också viktigt.

– Synligheten gör att fler upptäcker oss och vill vara med. Det är viktigt för att förbundet dels ska få en ännu

större påverkanstyngd. Dels få större resurser att ta fram faktaunderlag till beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, för att visa på brister inom hematologivården.

– Viktigt är också att stärka vårt förbunds prioriterade områden, att fler patienter ska kunna delta i forskningsstudier och få tillgång till nya läkemedelsbehandlingar.

Vilka är de största utmaningarna?

– Att synas och höras i dagens mediebrus i olika sociala medier, kanaler och på olika arenor. Det är svårt – men ett måste, om vi vill bedriva ett konstruktivt intressepolitiskt arbete för våra medlemmar.

Vi behöver få fler beslutsfattare att inse hur nya kostsamma behandlingar faktiskt ändå är ”lönsamma” på sikt. Både för patientens livskvalitet och ur ett samhällsperspektiv, eftersom en välbehandlad person behöver del av mindre samhällsresurser.

– En annan utmaning är vår påverkan för att öka kunskapen och modet inom primärvården. Primärvårdsläkare måste våga svälja sin stolthet, att faktiskt inte kunna allt och i stället remittera vidare till specialist. Patienten måste snabbt få rätt diagnos ställd och därmed rätt behandling.

– Att få fler patienter och deras närstående att våga dela med sig av sina erfarenheter till andra, är också en utmaning som ligger mig varmt om hjärtat. Inte minst →

Den största utmaningen är utan tvekan att synas och höras i dagens mediebrus. Det är ett måste om man vill bedriva ett konstruktivt intressepolitiskt arbete. ”



är stödet till alla patientens närstående betydelsefullt, eftersom en hematologisk diagnos påverkar alla i personens närhet. De närstående är också möjliga medlemmar i framtiden, om vi möter dem på ett bra sätt och visar på styrkan med ett medlemskap hos oss.

Är det något särskilt du ser fram emot under 2022?

– Ja, att delta i utbildningen för patientföreträdare som arrangeras av *Myeloma Patients Europe*. Jag tycker också att det ska bli spännande att använda våra sociala medier för att berätta om vad förbundet gör och tipsa om allt matnyttigt som finns och kommer att finnas i våra olika kanaler, som webben, podden och tidningen.

– I detta uppdrag vill jag göra Sverige ”rundare” och spegla människors berättelser och forskning runt om i landet. Jag ser fram emot att göra djupgående forskarintervjuer om kunskapsläget när det gäller olika diagnoser och behandlingar och presentera de på ett begripligt sätt.

Vad gjorde du innan du började på BCLF?

– Jag har varit redaktör för Neuroförbundets tidning *Reflex Magasin* under nästan tio år och samtidigt producerat *Neuropodden* och nyheter och forskning för deras webb. Innan dess bodde jag 20 år i Luleå, där jag var deltidsredaktör för Svenska kyrkans tidning

och kommunikatör och pressekreterare åt biskopen i Luleå stift. Den andra deltiden ägnade jag åt att vara nyhetsreporter och programledare för Sveriges Radio P4 Norrbotten och som frilansande journalist och fotograf. Bland annat som nyhetsreporter åt då nystartade TV4 Norrbotten och som reporter åt olika tidningar, till exempel åt populärvetenskapliga magasinet *Teknik och Vetenskap*.

Vad gör du när du inte jobbar?

– Jag lever med min fru och bonusdotter söder om Åkersberga och försöker pyssla om familjen och vårt hus i Åkersberga, så bra som möjligt. Jag gillar praktiskt arbete i hus och trädgård som kontrast till det digitala ”skrivbordsarbetet” som journalist och kommunikatör.

– Förutom pysslare är jag nog också en ganska bra lyssnare och har alltid haft ett stort intresse för både människor, kommunikation och teknik. I tonåren ville jag bli byggnadsingenjör, men vid examen från mitt fyraåriga tekniska gymnasieprogram på 80-talet, var byggbranschen ”död”.

– Jag fick tänka om och min då nyupptäckta ”journalist-ådra” ledde mig, via en utmärkt journalistyrkesutbildning, till mediebranschen. Där har jag nu varit aktiv i olika roller och uppdrag under 32 år och nu är det Blodcancerförbundets tur. ■

I SAMARBETE MED MARCELL LELLIENHOF

MULTIPLE MOMENTS TO LIVE FOR

EN DIGITAL UTSTÄLLNING
OM 4 PERSONER SOM LEVER
MED MULTIPELT MYELOM

FR.O.M DECEMBER 2021



SE UTSTÄLLNINGEN
VIA DENNA QR KOD

SANOFI 

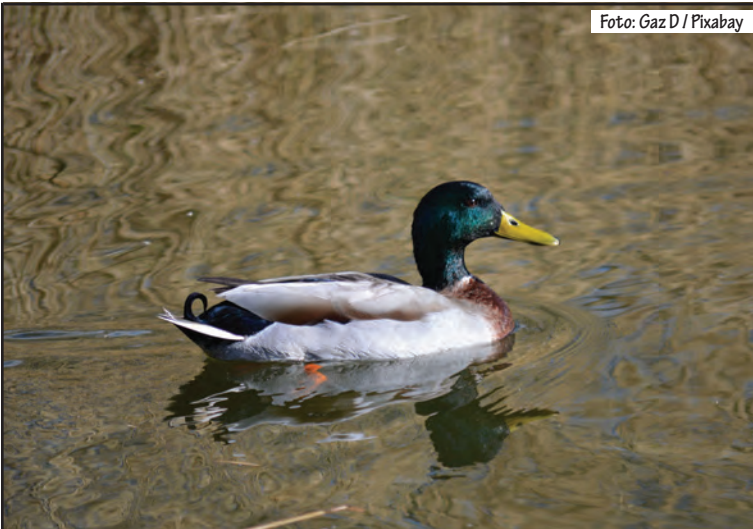
MAT-SE-210737 (VER.1) DEC 2021



**SOLVE
ON.**

SE/CORP/P/20/0004, MARCH 2020

KRYSSET!



FIKON- LÖV I EDEN	SMINK	↓	UPP- MÄTT MEDICIN	VAGN	↓	IVÄG HAR VISS EFFEKT	↓							
	SHISHA			RADIE										
	KOLA- MÄRKE			SALE ARLA STUND										
	DAR- JEELING						TVÅAN EFTER JOE							
	ETT ... TRE			ER- KÄNSLA HOOVER										
					ÄGA									
					KL. 15									
SNARLIK HITCH- COCKFILM		25 JUNI	KASU- AREN											
	MAG- GROPEN	TAPPAT FOT- FÅSTET	HAN STYRDE I PERU	SERVE- RAS PÅ RICHE	GÅ ILLA	↓	NICKEL	KASUS	EN GOLFARES DOTTER SÅKLART KAN ALLT OM VIN			ALE		
												KÄRVAR		
														SES PURKEN KOSSA?
SÅNG- BOOK					TARZAN- TAXI					MOS				HÄFFA MANKE- MANG
					TENSTA					GRANN- KVINNA				
HAFT KOLL PÅ							STOLLAN DUBBLAS FÖR GOTT					DRÖM- STÄLLE TUNNA		HÄLSA- DE FINT
RÖSE TA MARK				GREVE I OPERETT EN LADY						STEKEL	DAL- ORT			
GÖR ÖR- SPRÅNG	→					BATH- VATTEN					MINDRE SKYLTT	↓		
→			BÖNE- LEDARE					FACK					ROLIGT INSLAG	

©Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 23.

Senast den 15 februari 2022 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-4-2021" resp. "Sudoku-4-2021" och skicka dem i separata kuvert till:
Blodcancerförbundet, Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

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

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

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

Läs mer om vår forskning på abbvie.se



Tillökning i Neria™ -
familjen – godkänd
för subkutan*
behandling med
immunglobulin

Neria™ guard

INFUSIONSSET MED STICKSKYDD
En mjuk väg för subkutan* infusionsbehandling

Ett helautomatiskt, sticksäkert** och delbart
infusionsset med mjuk kanyl.

GOD HÄFTFÖRMÅGA
Integrerad hudvänlig*** häfta.

STANDARD SPRUTKOPPLING
Anpassad för injektion via spruta alternativt
via infusionspump.

* Subkutan: i underhuds fettet
** Ingen synlig nål före, under eller efter applicering
*** Tillverkaren har vid utvecklande av produkt gjort test
som påvisar att häftan är biologiskt säkert och hudvänligt

Kontakta din
sjuksköterska för
visning och
varuprov.

Neria™ Guard förskrivs
på hjälpmedelskort



nordic
INFUcare

www.infucare.com

NordicInfu Care AB • Box 1225 • 131 28 Nacka strand