



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

1 • 2012



Tema:
Anhörig



COMMITTED TO IMPROVING THE LIVES OF PATIENTS WORLDWIDE

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

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

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



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

Forskarstipendium

Den 30 april är sista dag för att söka forskarstipendium ur Blodcancerfonden. Se annons längre fram i tidningen!

Stödpersonutbildningen under omarbetning.

I samarbete med andra cancerorganisationer har Blodcancerförbundet inlett en översyn och en omarbetning av utformningen av stödpersonutbildningen. Förbundssekreterare Hasse Sandberg deltar i arbetet som strävar mot att genomföra gemensamma utbildningar på flera orter av hög kvalitet.

Dags att söka resestipendium

Sista dag då stipendieansökan ska vara blodcancerfondens kansli till handa är den 15 maj.

Patientföreträdarutbildning utarbetas

Under devisen tillsammans kan vi göra något bättre har flera cancerorganisationer diskuterat hur och på vilket sätt en utbildning för patientföreträdare kan se ut. Allt för att möta de allt större kraven om vår medverkan. I arbetet att utforma utbildningen deltar förbundssekreterare Hasse Sandberg.

Blodcancerdag

Blodcancerförbundet genomför måndagen den 7 maj en blodcancerdag med fokus på mindre vanliga diagnoser och hur det är att leva som anhörig. Mer information finner ni i annonsen längre fram i tidningen.

Familjedag om myelom i Malmö!

Den 12 maj genomför vi återigen en familjedag om Myelom, nu i Malmö. Precis som tidigare varvas information om diagnosen Myelom med patientberättelser.

KLL information på 15 olika språk!

Blodcancerförbundet kan genom ett samarbete med Novartis sprida information om KLL och förbundet på hela 15 olika språk!

Kansliet

Varje dag får 100 personer i Sverige veta att de har cancer och det är ingen vild gissning att varje person som får diagnosen cancer har fyra personer i sin närhet (livskamrat, förälder, barn, vän etc.). Då är vi snabbt uppe i 500 personer som får och påverkas av ett cancerbesked varje dag eller närmare 200 000 varje år. Det var precis vad som hände mig för ungefär 19 år sedan, när min pappa fick cancer. Under arbetet med detta nummer kan jag konstatera att jag är lyckligt lottad. Min pappa överlevde sin cancer och jag fick något som tyvärr är ovanligt, stöd från sjukvården. I mitt fall var det en sjukhuspräst på Ersta sjukhus som var ett fantastiskt samtalsstöd. Det är verkligen en utmaning för Blodcancerförbundet att jobba för bättre anhörigstöd.

Från och med detta nummer kommer vi att publicera bokrecensioner i tidningen. Målsättningen är att lätta upp tidningen något, utan att ta bort de fördjupande delarna. Till min hjälp har jag tagit Karin Berg som driver en framgångsrik bokblogg.



Foto: Letti Freivalds

Hasse Sandberg
redaktör

INNEHÅLL # 1 • 2012

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 **TEMA: Anhörig**

Tips och stöd till dig som anhörig

6 **TEMA: Anhörig**

Kunskap om ny behandling

gav Carins pappa hoppet tillbaka

8 **TEMA: Anhörig**

Välmående anhöriga ger välmående sjuka!

10 **TEMA: Anhörig**

Fantastisk uppväxt

11 Internationella cancerdagen

15 Bokrecensioner

16 Blodcancerregistret

19 Hæmakryset & Sudoku



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

Tel: 08-546 405 40
Fax: 08-546 405 49
Plusgiro: 986 58-8
e-post: info@blodcancerforbundet.se
Hemsida: www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
 90 04 21-9

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

Ansvarig utgivare
 Kerstin Holmberg, 08-831589

Korrekturläsare
 Jenny Landegren och Jimmy Larsson-Hagberg

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

Grafisk produktion och tryck:
 Ågrenshuset, Bjästa 2012

Utgivning: 4 nr/år
Upplaga: 3 400 ex
Prenumeration: Via medlemskap eller 200:- helår

Teknisk information
Papper: SilverBlade Silk 100 gr
Bilder: Levereras i 300 dpi eller högre
Text: Levereras digitalt via e-post alt.
 i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: juni 2012



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

Eftertryck förbjödes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster i tidningens annonser.

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

Foto omslagsbild: IStockphoto

LEDARE

KÄRA LÄSARE!



Foto: Hasse Sandberg

Vintern kom till slut till Solna, ganska rejält, men den ser inte ut att bli så långvarig. När jag skriver detta är det den sista februari, solen skiner och det är tio grader varmt.

På min morgonpromenad med Tuva runt Råstajön konstaterade jag att isen har släppt runt kanterna och att hägrarna hade isen för sig själva. Trettiofem stycken satt och solade sig och väntade på matleveransen, strömmingen som kommunen förser dem med. I det öppna vattnet simmade änder, storskrak och viggår, en skedand och en brunand. På matningsstället för småfåglarna var det full fart ända tills duvhöken kom farande, då blev bara rättan kvar.

Med laddade batterier från promenaden kan jag ta mig an allt som är på gång. När det gäller nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering har det inte hänt så mycket, men snart är det ett möte med alla inblandade och då kommer det förhoppningsvis börjar det röra på sig. De Regionala Cancer Centrarna har börjat formera sig och där gäller det att vi bevakar våra intressen. Ett ansvar som faller på våra lokala föreningar.

Sen har vi de individuella vårdplanerna och hur dessa skall utformas. En annan fråga som vi jobbar med är planerna på register över alla blodcancerpatienter som skall möjliggöra forskning, exempelvis se hur olika behandlingsalternativ utfaller.

Hur vi ställer oss till sekretessen på sjukhusjournalerna är en annan fråga som vi har fått förfrågningar från SVT om att uttala oss om. I många av de frågor som är aktuella just nu ställs jag inför komplicerade frågeställningar. Jag känner att jag behöver en utökad panel med folk med mer aktuell erfarenhet av sjukvården som jag kan ha som bollplank, min egen erfarenhet ligger tjugo år tillbaks. Mer om det längre fram i tidningen.

Vår förbundssekreterare och jag var på regionala hematologidagar i Västerås. Där presenterade vi förbundet och fonden. En mycket givande dag där vi knöt kontakter och gjorde reklam för fondens forskningsstipendium på två miljoner kronor. En omtumlande upplevelse för mig blev att med fem minuters varsel stå inför en TV-kamera och bli intervjuad. På vår nästa styrelsemöte i slutet av mars skall vi ha kurs i mediehantering, det ser jag fram mot.

Kerstin Holmberg

Tips och stöd till dig som anhörig



Anhörigfondens syfte är att samla in pengar till forskning kring frågor som berör anhöriga och efterlevande till cancerpatienter, samt främja dialog om dessa frågor. I Anhörighetsboken sätter de fingret på många frågor som anhöriga till en cancersjuk ställs inför.

Tidigt psykosocialt stöd till anhöriga har betydelse för upplevelsen av sjukdomen och möjligheten att bearbeta den. Trots det är det många anhöriga som ställer sig frågan: men jag då, vem hjälper mig?

Det är inte ovanligt att du som står nära en cancersjuk kan må sämre psykiskt än den som är sjuk. Medan den cancersjuka har accepterat sin situation och hittat strategier för att gå vidare snabbare, upplever de anhöriga en maktlöshet. Något som kan ge svår ångest och svårigheter att fungera normalt i vardagen.

Behovet av att veta så mycket som möjligt om sjukdomen, behandling och prognos för bot. Om kunskap inger trygghet kan den behandlande läkaren vara en bra källa för information. Tveka inte att ställa frågor om du är med den sjuke vid läkarbesök. Mycket är skrivet om cancer och Internet är en aldrig sinande källa till information, men var kritisk. Speciellt siffror och statistik blir snabbt inaktuella.

Fundera över att inte tala vitt och brett om allt du läser, den sjuke kanske inte alls är intresserad av eller orkar höra all fakta som du tagit fram. Dessutom kan ni vara i olika faser av sjukdomen och ha olika behov av information. Respektera den strategi som den som är sjuk har valt. Det sätt som den sjuke har valt att tackla sin sjukdom är du skyldig att visa respekt för hans el-

ler hennes val – vad du än tycker. Var ärlig och tydlig mot barn som är anhörig. Berätta vad som händer och låt barnet vara med så mycket som möjligt. Mår barnet dåligt av det som han/hon ser och upplever går det ta hand om senare. Mår barnet dåligt av det han eller hon inte har sett och fått veta är det svårt att repetera i efterhand. Barn klarar svåra situationer och upplevelser bättre än vad vi vuxna gör, det beror på att barn inte har lika mycket att referera till jämfört med vuxna.

Att spara minnen är ett annat tips som man får i Anhörigboken. Spela in den som är sjuk på dvd och/eller ljudband. Ta foton och låt den sjuke skriva till sina barn. Spara minnen. Svårt cancersjuka blir snabbt märkta av sin sjukdom och därför är det viktigt att inte vänta för länge.

Inte ovanligt att vi har svårt att prata om barn om livshotande sjukdom och död. Många gånger finns stöd att få på det sjukhus som den sjuka behandlas i form av familjeterapeuter utbildade för att prata med barn och ge stöd som krävs.

Reaktionen på att ens anhörig har fått ett cancerbesked skiljer sig åt. Ålder, livssituation och hur våra liv har sett ut tidigare påverkar. De som lever i ett stabilt sammanhang kan lättare hantera traumatiskt cancerbesked. Teoretiskt talar man om krisen i fyra faser, chock-, reaktion-, bearbetnings- och nyorienteringsfas. Krisens faser gäller både den som är sjuk och dess anhöriga. I realiteten skiljer sig faserna mellan individer både vad gäller hur länge de pågår och vilken ordning man tar sig igenom dem.

Många anhöriga förväntas ta hand om den cancersjuka som man lever tillsammans. Skulle det inte fungera eller den anhöriga skulle vara eller bli sjuk är det kommunens hemtjänst som har ansvaret. Som anhörig har man rätt till närståendepenning, ersättning från Försäkringskassan under höst 100 dagar när man vårdar någon som är allvarligt sjuk. Vårdar man den sjuke i hemmet istället för att arbeta kan man som anhörig ansöka om hemvårdsbidrag, något som man ansöker om hos sin kommun.

För många får behandlingen ett lyckat resultat och den dagliga kampen mot cancer byts mot osäkerhet över vad som händer sedan. Kommer den tillbaka? Att bli friskförklarad ställer såväl patient som anhörig inför nya prövningar. Många gånger är det lättare för den anhöriga att lägga sjukdomen bakom sig, gå vidare och leva som förut.

Prata om vad som har hänt och vad ni har gått igenom, det är tillåtet för både anhörig och den som varit sjuk att vara arg, ledsen och gråta.

Hasse Sandberg

Kunskap om ny behandling gav Carins pappa hoppet tillbaka

”Var nära och lyssna, visa att du finns där hela tiden och hjälp till med praktiska detaljer”. Det är enkla och konkreta råd till andra närstående till svårt sjuka från Claes Eggert, pappa till Carin, som bara 23 år gammal fick diagnosen kronisk myeloisk leukemi.

Han berättar om chocken och sorgen, men också om en varm och oändligt stark familjesammanhållning och om ett medicinskt begrepp som tände hoppet igen:

– Ordet behandlingsbar betydde allt för oss. Att en sjukdom går att behandla signalerar liv och inte död. För mig blev uttrycket nästan magiskt.

Familjen Eggert bor i Staffanstorp, någon mil utanför Lund. Mamma Ann-Christin yrkesarbetar fortfarande, men pappa Claes gick i pension samma dag som yngsta dottern Carin fick det helt oväntade och ofattbara beskedet om vad hennes hjärtklappning och allmänna svaghet berodde på. Efter 40 år i försäkringsbranschen hade han beslutat sig för att säga ja till en möjlighet att gå i avtalspension.

– Det tackar jag min lyckliga stjärna för idag. Beslutet gjorde att jag kunde satsa allt på att hjälpa och stötta min dotter.

Själv trodde Claes att vanligtvis

kärnfriska Carins diffusa symtom var tecken på att hon var på väg att bränna ut sig. Hon levde ett intensivt liv med jobb utomlands, pojkvän, pågående körkortprojekt och många olika framtidsplaner med studier och kanske ny bostadsort i sikte.

– Jag tänkte att det höll på att bli för mycket för henne.

Efter ännu ett anfall under en shoppingtur med mamma Ann-Christin togs Carin in på sjukhuset i Lund. Det var den 14 september 2011, ett datum som Claes aldrig glömmer. På bara några timmar fick han ihop hela familjen med storebror Jens och sambo Anna i Helsingborg och systemern Sara med maken Anders i Göteborg. Samlade hos Carin på sjukhuset kom beskedet om leukemisjukdomen mitt i natten.

– Vi höll om varandra och grät.

BEHANDLINGSBART – TÄNDE HOPPET

Claes beskriver beskedet som avgrunds djup svärta, men säger att han nog inte förstod förrän efteråt hur chockad han verkligen blev.

– Vi människor reagerar olika. Jag blev superrationell och planerade all logistik. Samtidigt snurrade alla tankar i huvudet. Skulle min dotter verkligen gå bort före mig? Jag satte likhetstecken mellan leukemi och död.

Redan under den där första natten började läkarna förklara för familjen att kronisk myeloisk leukemi nu går att behandla framgångsrikt. Att det finns verksamma läkemedel som bromsar sjukdomsutveckling-

en och att forskningen kring leukemier helt ändrat synen på blodcancerområdet.

Claes minns att tre olika läkare använde uttrycket ”behandlingsbart”. – Då började jag faktiskt tro på livet igen. Det var det som tände hoppet. Både Jens och Sara googlade snabbt fram aktuella uppgifter på internet om KML, kronisk myeloisk leukemi.

– Det var fantastiskt att få veta att det finns en bromsmedicin. Jag och familjen visste ingenting om den här typen av nya läkemedel. Den kunskapen vände hela vår syn på det som hänt.

Under tiden som Carin vårdades på den hematologiska kliniken i Lund inrättade Claes hela sitt liv efter sjukhusrutinerna. På morgonen åkte han dit och åt frukost ihop med Carin. Sedan fanns han där fram till det som han beskriver som ”den förfärliga 11-ronden”.

– Det var då alla besked gavs. Även om vi försökte hålla hoppet uppe kändes det som att vänta på en dödsdom. Som anhörig är det viktigt att vara med när sjukvårdspersonal lämnar information. Det behövs extra öron och jag kunde förklara för Carin efteråt när det var sådant hon inte hunnit uppfatta.

Efter rondan brukade Carin behöva vila och då åkte Claes hem en stund, för att snart vara tillbaka vid dotterns sida.

– Som närstående behöver man inte göra så mycket mer än att finnas där, säger han. Lyssna på den som



Claes Eggert fick en omskakande start på sitt liv som pensionär. Samma dag som han lämnade yrkeslivet fick yngsta dottern Carin diagnosen kronisk myeloisk leukemi. "Jag har inte alls varit någon curling-pappa tidigare, men det här beskedet vände upp och ned på allt".
Foto: Privat



"Som anhörig är det viktigt att vara med när sjukvårdspersonal lämnar information. Det behövs extra öron. Jag kunde förklara för Carin efteråt när det var sådant hon inte hunnit uppfatta", säger Claes Eggert.
Foto: Privat

är sjuk och hjälp gärna till med små enkla saker, mer behövs inte. Jag har inte alls varit någon curling-pappa tidigare, men det här vände upp och ned på allt.

24-TIMMARSREGEL SOM INTE FUNGERAR

Som rutinerad organisatör och administratör har Claes mellan varven gjort mer än bara funnits där. Carin behövde till exempel hjälp med uppskov för uppkörning så att hon inte skulle behöva göra om det redan avklarade teoriprovet. Och nu, när Carin återtagit greppet om livet och är i full fart med jobb och framtidsplaner igen, är Claes den som sköter hanteringen av apoteks-kontakter så att Carin säkert kan få sin livsviktiga medicin.

Claes bubblar av ilska när han beskriver problemen med att få tag på tableterna. 24-timmarsregeln på apoteken fungerar inte och apoteken vill inte ha Carins läkemedel i lager eftersom det anses så dyrt. Claes har stått på många olika apotek och förklarat varför hans dotter måste ha flera tableter om dagen –

under all framtid.

– Vi får alltid höra det här med hur dyrt det är, säger han upprört. Jag förstår inte att apotekspersonal kan stå och prata helt öppet om kostnader när det handlar om ett livräddande och tillgängligt läkemedel. Vi vill ju känna en trygghet att tabletterna finns, och det är väldigt svårt just nu.

Han funderar som bäst på om han ska driva apoteksfrågan till en högre nivå. Att bråka lite mer strategiskt och högljutt.

Bromsmedicin mot leukemi betyder att behandlingen är livslång. Det gör också att Claes fått reda ut en del missförstånd.

– Jag har fått frågor om leukemin smittar. Det finns en stor okunnighet om blodsjukdomar, men jag försöker förklara så gott jag kan. Det var ju mycket vi inte själva visste innan det här hände, så jag dömer ingen.

Oftast tar han liknelsen vid diabetes. Att Tasigna är som insulin för Carin. Får hon bara medicinen fungerar livet som för de flesta andra.

STARK, TUFF OCH MÅLMEDVETEN

Att öka kunskapen om sjukdom och behandling är viktigt även för Carin som bloggar om sitt liv med KML. Hon har flera tusen läsare och får ständigt kommentarer om hur angeläget det är att någon sätter ord på unga människors känslor kring cancersjukdomar. Hon uppmuntrar också människor via bloggen att bli blodgivare.

Claes tänker inte längre på Carin som cancersjuk. Hon är yngsta dottern som jobbar och joggar och till och med varit i fjällen och åkt skidor. Stark och fantastisk, tuff och målmedveten.

Den härliga känslan nu går förstås inte att jämföra med ett tillfälle i det akuta skedet när Carin utöver sin KML fick dubbelsidig lunginflammation och hade väldigt svårt att andas.

En kort stund stod Claes på sin tidigare arbetsplats för att avtackas efter 40 år som skadereglerare, men hörde inte mycket av lovorden. Med blombuketter och presenter i famnen störtade han iväg till sjukhuset och får även nu en klump i halsen av att berätta:

– Då kändes det som om livet hängde på en skör tråd. Då var jag inte säker på att vi skulle få behålla henne.

Och hur det gick med körkortet? Claes ler med hela ansiktet när han svarar:

– Jag ser mest bakänden av vår bil nuförtiden. Och jag trodde aldrig man kunde bli så glad för något sådant.

Efter ett omvälvande år med nytt perspektiv på familjesammanhållning ser Claes fram emot fler resor och kanske en gammal dröm om släktforskning.

Välmående anhöriga ger välmående sjuka!

De anhöriga är en grupp som sätts åt sidan hela tiden i sjukvården. Den som är sjuk ska ha bästa vård och omsorg men anhöriga glöms ofta bort. Det är synd för välmående anhöriga ger välmående sjuka som i sin tur ger en mer framgångsrik vård.

Sara Natt och Dag arbetade för fyra år sedan på Radiumhemmet och kunde då konstatera att anhörigstödet var i det närmaste obefintligt. För den som är sjuk är det viktigt att anhöriga får hjälp.

– Alla inser nog att samhällets resurser inte är gränslösa, men det vore värdefullt om sjukvården såg den anhöriga och greppade tag på honom eller henne. Samhället skulle tjäna på att vården tog hand om dem. Vården har med sina begränsade resurser inte tid. Här har patientorganisationerna en viktig funktion att fylla, att ligga på för att få till en förändring, anser Sara.

Vården har ett stort ansvar att ta hand om de anhöriga.

– När man skriver in en patient på sjukhus måste man även ta hand om den anhöriga genom att erbjuda kuratorstöd och lotsa vidare till patientförening. Tyvärr görs det sällan, men vi jobbar så på Stockholms sjukhem, berättar Sara.

Med ett bra omhändertagande blir vården av den sjuka mycket mer framgångsrik.

– Den som är sjuk har lättare att acceptera sin sjukdom, medan den anhöriga plågas av att inte veta vad som sker. När väl den sjuke har fått klart för sig att deras anhöriga får det stöd som de behöver dämpas ångesten hos den sjuke och behandlingen kan bli mer framgångsrik, berättar Sara.

Blodcancerdiagnoser skiljer sig från en del andra cancerdiagnoser, där man allt mer kan tala om blodcan-

cer som en kronisk sjukdom. Något som borgar för ett längre och lugnare förlopp som ger större förutsättningar för ett gott stöd till anhöriga. – En cancerdiagnos innebär en chock som förlamar, både för patient och för anhörig. Att vara anhörig till en patient med en kronisk cancersjukdom är svårt, men genom att förhoppningsvis kan få en längre tid tillsammans har man något bättre utgångsläge. Man får mer tid att förbereda sig än de anhöriga till patienter med sämre utgångsläge, berättar Sara.

Närståendepenning, ett missriktat stöd som få vill eller kan utnyttja.

– Som anhörig kan man få ett stöd utbetalat under 100 dagar men för att få ut det måste man ha läkarintyg som slår fast att den sjuke är döende. Få anhöriga vill inte ha det svart på vitt att det är så illa. Många tycker att det är att ge upp. Det saknas stöd vid insjuknandet utan då tar de anhöriga semester eller sjukskriver sig. Jag träffar på anhöriga som blivit nekade för att läkaren inte har skrivit i intyget att vården är palliativ. Det behövs ett stöd även vid diagnos och vid tuffa behandlingar.

Det främsta tipset är att våga prata, speciellt i den tid vi lever där vi är allt mer individuella.

– Det är en kulturellt betingat, det ligger i tiden att vi är så extremt individuella. Tidigare levde man sitt liv i vad som man kan beskriva som en kärnfamilj, medan nu går många in och ur förhållanden. Något som



Sara Natt och Dag

*kurator på Stockholms sjukhem
Tidigare kurator på
Radiumhemmet i Stockholm
Utbildad copywriter och
socioonom.*

*Författare. Livet kan inte vänta
(Prisma, 2009). Sabina och draken
(Krilon, 2010). Livet som anhörig
(Gothia, 2011). Den bloggande
patienten (Gothia, maj 2012)*

innebär att man får nya kusiner, morföräldrar och så vidare. Istället för att leva i täta relationer där man tar hand om varandra är det nu för tiden tvärt om, många blir ensamma vid allvarliga sjukdomar som cancer. Man sluter sig och blir tyst om sin situation. I vår tid och vår kultur behöver vi professionell hjälp för att ta hand om varandra. Det finns en viss skillnad mellan stöstad och mindre städer, generellt är behoven störst i stora städer berättar Sara.

Allt fler, inte speciellt de som är födda på 70 och 80-talet använder ny teknik så som blogg och Facebook för att finna stöd.

– Jag håller precis på att läsa korrektur på min nästa bok, ”Den bloggande patienten” som tar upp hur de sociala medierna påverkar vården. Många som bloggar lämnar ut sig fullständigt och man ska inte nonchalera fallgropar. Dock har de sociala medierna den stora fördelen, att de ger stöd dygnet runt.

Inte sällan kommer oron och ångesten på nätterna, när sällan sjukvårdens stöd finns till hands. Då finner många stöd och hjälp i de kommentarer man får på sin blogg eller på Facebook. Jag är övertygad om att vi kommer se mer av bloggande och andra typer av sociala medier i framtiden, tror Sara.

Vård hemma, något för alla? Alla sjuka kan inte vårdas hemma. Alla sjuka vill inte vårdas hemma. Att vårda en anhörig i hemmet måste ske på den anhöriges premisser. Man vill nog som anhörig hjälpa den sjuke.

– Med det kan vara allt för tungt. Om man har en relation som kanske var så där innan kan sjukdomen vara droppen som får bägaren att rinna över. Som anhörig kan man känna sig rädd, ensam och utnyttjad. Med det kan precis vara tvärt om, att istället för att fundera och oroa sig kan det vara ett sätt att få en möjlighet att fokusera på annat. Det kan dessutom förstärka kärleken och innebära en fördjupad kärlek den sista tid man får tillsam-

mans. Det kan vara ett sätt att lättare stå ut med det allra svåraste, att mista en livskamrat, ett barn eller en förälder, berättar Sara.

Studier visar att ju bättre den sista tiden i livet är, desto lättare är det som anhörig att gå vidare. Ett livsslut med svåra symtom som inte lindras biter sig kvar hos anhörig. Det blir svårt att komma ihåg den döde från tiden som frisk, utan allt fokus blir ältandet av det inte så lyckade slutet. Det är således viktigt både för den sjuke och dess anhöriga med en bra symtomlindring.

Inställningen till vård i hemmet kan nog variera över tid, i början av sjukdomstiden kan man ha en idealistisk bild av hur mysigt det kan vara att bli vistas bland sina saker i hemma miljö. Men ju sjukare man blir desto tryggare upplevs sjukhusmiljön. De anhöriga har svårt att se sin livskamrat i hemmamiljö, även för dem kan det vara bra att de vårdas på sjukhus. Det är inte fel att ändra sig under tiden, det som känns rätt i början kan vara helt fel längre fram. Dessutom skiljer sig in-

ställningen från person till person.

De flesta kan vårdas i hemmet till slutet, men många gånger är sjukvården inte tillräckligt tydliga med vad man kan hjälpa till med. Man kan genom ASIH (Avancerad Sjukvård I Hemmet) få samma symtomlindring som på sjukhus.

– Dock ser stödet olika ut beroende på var man bor i landet, bor man i en storstad fungerar stödet bra, medan om man bor otillgängligt finns det tyvärr inte samma möjlighet till vård i hemmet, berättar Sara. Den stora bristen ligger i anhörigstödet för efterlevande. Detta stöd är obefintligt, anhöriga lämnas ofta helt utan någon form av stöd och hjälp.

– Inte sällan lämnas man direkt efter att man har mist sin anhöriga. Om man mår dålig blir man hänvisad till primärvården och all den väntetid som är för att träffa en kurator. Om man istället hade fångat upp de anhöriga hade samhället kunnat spara stora resurser, då hade de anhöriga varit mindre trasiga än vad de är i dagsläget, avslutar Sara.

Blodcancerförbundet



INBJUDAN TILL FAMILJEDAG OM MULTIPELT MYELOM

Blodcancerföreningen i Södra Sverige och Celgene inbjuder till familjedag för patienter och närstående med syftet att prata om och lära sig mer om multipelt myelom.

Under en heldag kommer vi bland annat att fokusera på behandlingsmetoder, anhörigperspektiv och framtid.

Varmt välkommen!

Blodsjukas förening Södra Sverige

Datum:

Lördagen den 12 maj 2012

Plats:

Carolinahallen, S:t Gertrud
Konferens, Östergatan 7b,
Malmö

Tid:

09.30–16.00

Anmälan och mer information:

Tel: 08-54640540

Email:

info@blodcancerforbundet.se

Ester Emanuellsson var sex år gammal när hennes mamma Helena fick diagnosen Multipelt myelom. Hon är nu 22 år och håller på att utbilda sig, precis som sin mamma till sjuksköterska.



Sjukdomen har levt med familjen, inte vi med den!

– Jag saknar ett konkret minne av när mamma blev sjuk, utan jag har bara minnesbilder av att mamma var borta mycket. De mediciner som mamma fick trodde jag som barn var hallonsaft. Den peruk som hon fick tyckte jag var rolig att prova, så det slutade med att jag lekte med den och mamma gick skallig, berättar Ester.

Familjen har hela tiden levt vad Ester beskriver som ett vanligt liv. Sjukdomen har levt med oss, vi har inte levt med den. Det har varit en fantastisk uppväxt och hennes mammas sjukdom upplever hon inte har påverkat familjen. Men visst har det varit tunga perioder under de åren som hennes mamma har varit sjuk.

– Speciellt påverkade det mig när mamma blev rullstolsburen och jag blev den som tog hand om mamma, istället för tvärtom. Det blev en skev fördelning, från att mamma hade tagit hand om mig, som alla mammor. Var det nu jag som tog hand om min mamma, förklarar Ester.

Familjen har alltid haft ett rikt liv, inte på grund av sjukdomen utan det är familjens sätt att leva.

Sjukdomen har fört oss närmare, men jag kan inte se det ur en annan synvinkel då alltid har levt med en mamma som har varit sjuk i my-

elom. Mamma fanns alltid för mig som barn. Det fanns plats i hennes knä och precis som andra mammor läste hon godnattsagor för mig. Men visst var orken begränsad, men vilken förälder har obegränsad ork, frågar sig Ester.

Inget minne av att hon blivit erbjuden organiserat stöd från sjukvården.

– Läkarna förklarade hela tiden för mig så att jag förstod som barn vad de gjorde med mamma. Varje medicin som mamma fick associerade jag till olika saftsorter, hallon, svartvinbär och så vidare berättar Ester.

Har under hela sitt liv levt med insikten om att hennes mamma kan dö.

– Jag har bearbetat tanken. Den finns hela tiden där, att mamma en dag inte kommer finnas kvar. Men det å andra sidan kan jag inte tänka mig att pappa skulle ryckas ifrån mig, förklarar Ester.

Familj och vänner har varit stöd under sjukdomstiden.

– Jag har inte tagit stöd utifrån, utan jag har istället funnit det hos familjen och vänner. I familjen har vi en stark sammanhållning, berättar Ester.

I familjen finns det troligtvis olika referensramar till mammans sjukdom.

– Min storasyster fick ta stort ansvar för familjen när mamma blev sjuk och för min fem år äldre bror var cancer likaställt med död. Jag tror att min storasyster å andra sidan hade kanske en mer nyanserad bild och insåg att cancer inte direkt behöver betyda att deras mamma skulle dö.

Många anhöriga får ansvaret att delge släkt och vänner hur behandlingen av den sjuka fortskrider. Spridning av denna information och kunskap om hur Helena Emanuellsson sjukdom utvecklades sköttes av henne själv.

– Mamma tog själv ett jätteansvar för att informera släkt och vänner om hennes sjukdom. Hon var alltid ärlig mot oss och berättade hur hon mädde. Hennes lugn och saklighet påverkade familjen och våra vänner positivt. Mammans föreläsningar är ett bra sätt att bearbeta och berätta om sjukdomen. De nya vänner jag fått genom åren har jag erbjudit att läsa mammans böcker. På så sätt har de kunnat ta in det i sin egen takt. För mig har mammans böcker (Glädjen är själens vingar : tankar från en tröstande trädgård) och (Uppskovs-given : dagbok från en läkande trädgård) varit ett fantasiskt sätt att ta del av mammans tankar, nu när jag är vuxen berättar Ester.

Hasse Sandberg



Fullmatad Internationell Världscancerdag

Den internationella World Cancer Day uppmärksammas med många olika arrangemang runt om i världen. För fjärde gången så arrangerade Nätverket mot cancer ett heldagsseminarium med workshops och paneldiskussioner på Berns i Stockholm, lördagen den 4 februari.

Då Internationella Världscancerdagen infall på en lördag i år, passade Nätverket mot cancer på att utöka arrangemanget till att sträcka sig över en heldag, istället som brukligt en halvdag. På förmiddagen genomfördes flera intressanta seminarier där deltagarna i mindre grupper fick möjlighet att diskutera viktiga frågor som rör cancervården. Blodcancerförbundet ansvarade för workshopen om rehabilitering. En mycket välbesökt workshop där flera av deltagarna kom från Blodcancerfonden. Förbundssekreterare Hasse Sandberg var samtalsledare och Kurt Scheelcke och Margareta Hollstrand från Stockholmsfören-

ingen ingick i panelen. Workshopen inleddes av Maria Hellbom vice ordförande för Swedpos.

– Det var en mycket spänstig och spännande diskussion. Man kan konstatera att det finns många frågor att jobba vidare på, inte minst kartlägga möjligheten till cancerrehabilitering. För det framkom med all tydlighet att det finns stora skillnader i möjligheten till rehabilitering beroende bostadsort. Flera cancerdiagnoser innebär en kronisk sjukdom och åtskilliga deltagare uttryckte att det är feltänkt att erbjuda rehabilitering endast vid ett tillfälle. Slutligen behöver man höja kunskapen om rehabilitering hos allmänheten, för det är en viktig del av cancervården som allmänheten har dålig vetskap om, berättar Hasse Sandberg.

Under eftermiddagen genomfördes bland annat åt paneldiskussioner med cancerexperter, opinionsbildare och beslutsfattare med fokus på en av Nätverket mot cancers kanske allra viktigaste frågor: Hur kan vi förhindra att människor får cancer?

– Jag tycker att paneldiskussion om att rökningen ökar igen och debutåldern blir allt lägre var speciellt intressant. Frågan om hur man kan minska ungas exponering för tobak i handeln och i media engagerade



paneldeltagarna och åhörarna. Förslag om höjd skatt, försvårande att köpa cigaretter debatterades. De flesta deltagarna i panelen var för hårdare regler. Jag går ge en eloge åt Martina Elfgren Lilja, chef näringsrätt, Svensk Handel med ansvar för tobaksfrågor. Hon hade den otacksamma uppgiften att försvara tobaksförsäljning i en grupp där nog samtliga är engagerade tobaksmotståndare, säger Kerstin Holmberg. Kunskap och erfarenheter blandades med mycket livsglädje. Även i år bjöds deltagarna på kulturinslag i form av fotoutställning, kortfilm, en bokrelease och sång.

Hasse Sandberg

Stora framsteg i behandling av livshotande blodcancer

Cancerläkemedlet ruxolitinib ger signifikant bättre behandlingsresultat mot myelofibros, än något annat läkemedel. Många patienter med myelofibros har en muterad gen (JAK) som driver på sjukdomens utveckling. Det nya läkemedlet är en så kallad JAK-hämmare som blockerar den sjukliga processen.

Källa: Onkologi i Sverige

Ingen ökad risk för akut leukemi hos nära släktingar

Föräldrar, syskon och barn till patienter med den vanligaste formen av akut leukemi, akut myeloisk leukemi (AML) löper inte ökad risk att själva insjukna i sjukdomen, vilket man tidigare trott. Det visar ny forskning från Karolinska sjukhuset. Forskarna har även studerat anhöriga till patienter med myelodysplastisk syndrom, MDS, som kan vara ett förstadium till leukemi. Inte heller här sågs någon riskökning för blodtumörsjukdomar hos

förstegradssläktingar.

Vi bedömer att avsaknaden av en överrisk vid såväl AML som vid MDS står i stark kontrast till andra blodtumörsjukdomar där det ofta finns ett starkt familjärt samband säger Magnus Björkholm.

Källa: KI

Zometa – nu förstahandsval i nya riktlinjer för myelom

I de nya nationella riktlinjerna för behandling av myelom, cancer i benmärgen, rekommenderas Zometa som förstahandsval. Zometa förhindrar att skelettet bryts ner, bromsar tumörutvecklingen och förlänger överlevnaden. Nu prioriteras ytterligare ett behandlingsalternativ för dessa patienter av Svensk Förening för Hematologi, som har uppdaterat de nationella riktlinjerna. Zometa (zoledronsyra) har varit en rekommenderad behandling redan tidigare men har nu fått en högre prioritet genom att föreslås som förstahandsval.

– Det är glädjande och ett steg i rätt riktning att Zometa nu, vid sidan om pamidronat, rekommenderas som ett förstahandsalternativ med

tanke på att det inte bara stärker skelettet, utan även bromsar tumörutvecklingen, säger överläkare Hareth Nahi, hematolog vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.

– Zometa förlänger dessutom överlevnaden, vilket andra liknande läkemedel inte har kunnat visa i studier.

Källa: Onkologi i Sverige

Foster klarar cellgiftsbehandling

Barn till kvinnor som genomgått cellgiftsbehandling under de sista två tredjedelarna av graviditeten har inte tagit skada av behandlingen, enligt en studie som belgiska forskare presenterar i The Lancet Oncology.

Källa: The Lancet

Korrigerering från Haema 4-2011

I förra numret av Haema (4-2011) hade vi missat att ta upp högkostnadsskyddet höjdes från och med den 1 januari 2012. Nu betalar man högst 2 200 kronor under ett år, från tidigare 1 800 kronor.

Källa: www.1177.se



Blodcancerfonden

Har Du idéer om hur vård och omvårdnad av blodcancerpatienter kan förbättras?

Blodcancerfonden delar ut 2 miljoner till utveckling och forskning!

Blodcancerfonden stöttar utvecklingsarbete som syftar till förbättring av vårdens kvalitet och patienternas livskvalitet.

Blodcancerfonden ger anslag till forskning inom vuxenhematologi.

Företräde skall ges åt utvecklings- och forskningsprojekt som inte täcks av nationella forskningsfonder.

Yngre forskare på doktorand och post doc nivå prioriteras.

Ansökningar på särskilt formulär skall vara Blodcancerfonden tillhanda senast den 30 april 2012.

Formuläret finns på hemsidan inom kort samt kan tillhandahållas från förbundskansliet efter rekvisition.

Stipendiaterna kommer att uppmärksammas på

Internationella Lymfomdagen den 15 september.

Blodcancerfonden, Box 1386, 172 27 SUNDBYBERG

tel: 08-546 405 40

E-post: fond@blodcancerforbundet.se



Våren kan vara fylld med en massa måsten, då är det viktigt att ta det lugnt och sköta om sig själv. Haema lottar därför ut två bokpaket med olika innehåll.

Paket 1: Deckare

Paket 2: Drama

Skicka vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Märk vykortet med "Vårbok" och vilket paket du helst vill ha. Vi vill ha vykortet senast den 10 maj.

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 4 • 2011

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

Vinnare Sudoku:

Lena Andersson, Sundsvall

Bo Sörmark, Allerum

Vinnare i krysset:

Anita Karlsson, Sävar

Inger Persson, Laholm

Bokpaket

Eva Söllvander, Östhammar

Göran Karlsson, Kalmar

Bokutlotning:

Björn Klingmalm

"Mellan liv och död"

Ingrid Christiansson, Bjärred

Sten Luther, Stockholm



Lösén: 6217

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

Geblood.nu

BLODGIVNING I SVERIGE

Utlottning av boken "Tid för liv"

Vill du läsa den nya boken "Tid för liv"?

Skicka då in vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg.

Märk kuvertet med "Tid"!

Vi vill ha vykortet senast den 10 maj.

Om ni inte vill lita på turen, utan istället beställa boken gör ni det via Adlibris,

på <http://www.adlibris.com/se/product.aspx?isbn=9163702185>



VI BEHÖVER DIN HJÄLP!

Allt oftare blir Blodcancerförbundet tillfrågat om att delta vid olika arrangemang och tycka till om olika saker. Det är positivt att myndigheter och beslutsfattare efterfrågar våra synpunkter. Men vi behöver din hjälp att bistå med dina erfarenheter och kunskaper. Även anhörigperspektivet är viktigt. Du som vill ingå i vår referensgrupp, hör av dig till info@blodcancerforbundet.se

Hallå!

Upprop efter att få kontakt med fler med Essentiell Trombocytemi?

Söker fler lever med Essentiell trombocytemi, tillsammans kan vi skapa ett nätverk och öka vetskapen om denna diagnos.

Själv är jag kvinna på 66 år som insjuknade för 2 år sedan.

Redaktionen har min adress

HAEMA söker medlemmar i redaktionsråd!

Har du idéer på hur Haema skulle kunna förbättras? Just nu söker vi dig som vill göra en ideell insats och ingå vårt nyinrättade redaktionsråd!

Om du är intresserad, skriv ett par rader till:

haema@blodcancerforbundet.se

Stiftelsen

Lydiagården



Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

- kunskap om cancer
- samtal, enskilt och i grupp
- fysisk aktivitet
- kreativ och kulturell verksamhet
- gemenskap

Vi erbjuder professionell rehabilitering till såväl patienter som närstående under fem dygns internatvistelse i vacker miljö. Personal med utbildning/erfarenhet av tumörsjukvård.

Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

www.lydiagarden.se



Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com

Karin Berg tipsar om bra böcker

Om Karin Berg: Bokälskare som driver facebooksidan/bokbloggen *enbokcirkelföralla* och satt nätbokprat på kartan. Har även skrivit boken "Konsten att bokblogga" tillsammans med Petra Jankov Picha. Driver också en kommunikationsbyrå, *Digga Kommunikation* som är specialiserad på sociala medier. *facebook.com/enbokcirkelforalla* & *twitter/karinmeberg*



Felicia försvann

av Felicia Feldt

Det kan inte ha kommit som en chock för Anna Wahlgren att ett av hennes barn nu berättar om hur det var att vara barn till supermamman nr 1. Egentligen. Och det är ingen ljus historia. Den är bitvis mycket tung och det handlar om rätten att inte behöva försonas med sin mamma. Rätten att få berätta sin version om sin uppväxt och att den inte bara är förbehållen mamman som i det här fallet är Anna Wahlgren, författaren av *Barnaboken* och många mammas ledstjärna i föräldarollen. Felicia Feldt målar upp en uppväxt fylld med alkohol, män och otrygghet. De flyttade så ofta att det inte var någon idé att skaffa vänner i skolan eller att börja rota sig. En period bodde de även i Egypten. Felicia försvann är ingen självbiografi. Det är en roman men det är mycket uppenbart att det handlar om Felicia Feldts uppväxt med sin berömda mamma. Boken är skriven i olika fragment och inte i kronologisk ordning det ger större aspekt till utsattheten och den oordning som fanns i Felicias barndom. En tung men mycket bra bok om en förlorad barndom.



Jag är Zlatan

av Zlatan Ibrahimovic, David Lagercrantz.

"Jag är Zlatan" är boken som har fått unga killar att läsa och öka e-bokläsandet eftersom de har lånat e-boken på biblioteket för att laddas ner direkt i deras smartphones. Jag ville inte vara sämre och laddade också ner den.

Och jag förstår att "Jag är Zlatan.." är poppis hos yngre killar. Den är nämligen riktad direkt till dem och trots att det är David Lagercrantz som är redaktör så genomsyras den av Zlatans språk. Jag "hör" direkt att det är Zlatan som berättar. Den fattiga pojken från Rosengård som trots hård uppväxt och utanförskap tog sig hela vägen upp till fotbollstoppen. Och han vänder sig till dessa unga killar i samma situation: kunde jag så kan ni! En välskriven självbiografi som hugger tag och jag är förundrad över att Zlatan har klarat sig så pass bra i livet som han har gjort.

NY BOK

Tid för liv

Tid för liv är en bok om att leva med cancer. I en serie öppenhjärtliga intervjuer och berättelser får läsaren följa några av alla de män, kvinnor och barn som har fått cancer, riskerar att få cancer eller står nära någon som drabbats.

För en patient är varje dag, varje ytterligare månad eller år kvar i livet viktigt. Då spelar det egentligen ingen roll vad överlevnadsstatistiken säger, eller hur små eller stora chanserna är att en behandling lyckas. Blodcancerförbundet är en av flertalet organisationer som är medlem i Nätverket mot cancer vars syfte är att genom opinionsbildning och kunskapshöjande aktiviteter lyfta gemensamma frågor för de cancerprofilerade patientföreningarna samt skapa ökat fokus på cancerfrågor såväl politiskt som i media. Våra tre prioriterade frågor är cancerprevention, en rättvis cancervård och patienträttigheter.

Boken "Tid för liv" är ett bra komplement till all annan utåtriktad verksamhet som Nätverket mot cancer jobbar med. Det är verkligen intressant att få ta del av personporträtten, exempelvis av Özge Zink som drabbats av Blodcancer eller Åse Rinman som har förlorat sin make i en hjärntumör, menar förbundssekreterare Hasse Sandberg som läst boken.

Blodcancerregistret – för bättre kvalitet i vården!

För att kunna förbättra vården registrerar hematologimottagningarna uppgifter om patienter i kvalitetsregister, vilka utgör kompletteringar till lagstadgade register (t.ex. cancerregistret). Syftet är att säkra och utveckla vårdens kvalitet. Detta görs bland annat genom att jämföra resultat mellan olika vårdenheter i regionen och i landet.

– Det övergripande syftet är att främja god vård för alla, oavsett bostadsort, kön och ålder. Uppgifterna i registret kan också användas för att framställa statistik, och i forskningen för att vinna ny kunskap, samt bidra till en förbättrad vård för alla som drabbas av samma sjukdom, berättar Martin Höglund, SFHs representant i Blodcancerregistrets styrgrupp.

– Rättvis vård för alla är en prioriterad fråga för Blodcancerförbundet och kan Blodcancerregistret samtidigt vara en viktig pusselbit i kampen för ny kunskap inom hematologin ställer vi oss bakom förslaget att införa det, menar förbundsordförande Kerstin Holmberg.

Vad samlas in och hur hanteras uppgifterna?

I kvalitetsregistren finns data om din sjukdom och den utredning och behandling som du fått vid

behandlande vårdenhet. Dessa data bearbetas tillsammans med uppgifter från andra patienter varefter statistik sammanställs på gruppnivå. Detta betyder att det inte går att identifiera eller spåra enskilda individer i det sammanställda materialet. All sammanställning för forskningsändamål måste föregås av ett godkännande av en etikprövningsnämnd.

Hur skyddas dina uppgifter?

Uppgifterna som finns om dig i kvalitetsregistret skyddas av flera lagar. Detta betyder att uppgifterna har samma skydd som journaluppgifter.

SEKRETESS

Dina uppgifter omfattas av sekretess enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

SÄKERHET

Dina uppgifter skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav som bl. a. innebär att bara den som har rätt till uppgifterna får ha tillgång till dem, att det skall kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, att uppgifterna skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifterna bara får ske på ett säkert sätt.

ÅTKOMST

Din vårdgivare får ta del av de uppgifter som lämnats till



registret. De som centralt hanterar registret kan och får ta del av dina uppgifter.

GALLRING

Dina uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i vården.

DINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

- Din medverkan i registret är frivillig och påverkar inte den vård du får. Om du inte vill att dina uppgifter registreras, vänd dig till den vårdgivare du besökt.
- Du har när som helst rätt att få dina uppgifter borttagna ur registret.
- Du har rätt att få information om vilka uppgifter som har registrerats om dig (registerutdrag), och hur dina uppgifter har använts.

DU BIDRAR TILL EN BÄTTRE VÅRD

Genom registrering av dina uppgifter i kvalitetsregistret är du med och förbättrar vården. Ju fler som är med desto statistiskt säkrare blir resultaten.

Nedsläpp tillförmån för Blodcancerfonden

Lördagen den 31 mars kl. 14.00 i Gränbyhallen i Uppsala är det nedsläpp i Hockeymatchen till minne av Patrik Alwinder. Han gick bort 1999 i Akut Lymfatisk Leukemi och under ett antal år har hans lagkamrater arrangerat en välgörenhetsmatch under namnet "Patrik Allstars" till förmån för Blodcancerfonden. I år är det Patriks gamla 82-lag blandat med tidigare hockeyprofiler från både NHL, KHL och Elitserien som exempelvis Olow Sundström, Björn Nord, Marcus Ragnarsson, Per Eklund, Kristoffer Jobs, Danijela Rundqvist och Markus Matthiasson.





Blodcancerförbundets föreningar

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

BLODSJUKAS FÖRENING PÅ GOTLAND

Staffan Mehler
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 0498-27 71 55

BLODSJUKAS FÖRENING I SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

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

BLODCANCERFÖRENINGEN SKARABORG

c/o Christina Bergdahl
Dragongatan 1, 532 72 Axvall
Plusgiro: 138 05 62-7, tel: 0511-669 90

BLODCANCERFÖRENINGEN VÄSTSVENRIK

c/o Klas Bülow
Brottkärrsvägen 380, 436 58 Hovås
Plusgiro: 38 40 44-4, tel: 031-28 63 23

BLODCANCERFÖRENINGEN HALLAND

c/o Therese Tellqvist
Bygget Lanthandel 161, 310 38 Simlångsdalen
Bankgiro: 5102-3091, tel: 035-70750

BLODSJUKAS FÖRENING I SYDÖSTRA SJUKVÅRDSREGIONEN, BFSÖS

c/o Inge Gustafsson
Lidaleden 95, 603 81 Norrköping
Bankgiro: 680-4405, tel: 011-14 57 07

BLODSJUKAS FÖRENING I ÖREBROREGIONEN

Monika Knutsson
Ringgatan 26, 70342 Örebro
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

BLODCANCERFÖRENINGEN I STOCKHOLMS LÄN

Lena Zetterlund
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0730-299567

BLODCANCERFÖRENINGEN I UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

Förbundskansliet Blodcancerförbundet
Plusgiro: 40 96 28-5, tel: 08-546 405 40

BLODSJUKAS FÖRENING I VÄSTERNORRLAND

Evy Bergqvist
Box 6062, 850 06 Sundsvall
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-56 43 80

BLODCANCERFÖRENINGEN JÄMTLAND/HÄRJEDALEN

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

BLODCANCERFÖRENINGEN I ÖRNSKÖLDSVIK

c/o Ola Jonson
Visthusvägen 1, 891 51 Örnsköldsvik
Plusgiro: 146 94 77-2, tel: 0660-37 72 15

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS

c/o Berndt Bäckman
Olof Palmes gata 25, 903 23 Umeå
Plusgiro: 482 58 51-1, tel: 090-328 40

BLODCANCERFÖRENINGEN I NORRBOTTEN

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

BLODCANCERDAGEN 7 MAJ 2012

Vad väntar i behandlingens och forskningens frontlinje?

Välkommen till en dag om behandling av blodcancer, från patienternas, de anhörigas och professionens perspektiv. Ta del av nya forskningsrön, få en inblick patienternas och de anhörigas vardag, var med och diskutera patienternas rättigheter.

Blodcancerdagen vänder sig framför allt till patienter och anhöriga, men även läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper som möter patienter med blodcancersjukdomar är välkomna.

Ur programmet:

- Översikt: Blodcancer – ett område med många ovanliga sjukdomar. *Eva Hellström Lindberg*, professor i hematologi, Karolinska Institutet
- Ur patientens perspektiv: Att leva med kronisk myeloid leukemi. *Carin Eggers*.
- Behandling av blodcancer: Vad händer vid frontlinjen? *Leif Stenke*, överläkare i hematologi, Karolinska Universitetssjukhuset
- Ur patientens perspektiv: Att leva med myelofibros eller MDS
- Forskning: Vad vinner patienten på att delta i forskningsstudier? *Hareth Nahi*, överläkare i hematologi, Karolinska Universitetssjukhuset
- Rollen som anhörig: Vilket stöd kan jag ge och vilket stöd behöver jag själv?
- Vilken rehabilitering behöver patienterna? *Ann-Charlotte Pellettieri* och *Karolina Danielsson*, leg psykoterapeuter, Akademiska sjukhuset.
- Debatt med patientföreträdare, politiker och läkare

Praktisk information:

Datum: Måndagen den 7 maj 2012 kl 11.45-17.00.

Plats: Bonnier Conference Center, Torsgatan 21, Stockholm.

Deltagaravgift: Seminariet är kostnadsfritt. Förnamn krävs

För anmälan och fullständigt program, se www.dagensmedicin.se/seminarier. Anmälan kan också göras per telefon: 08-545 157 85

Mer information och anmälan: www.dagensmedicin.se/seminarier

ARRANGÖR:

**DAGENS
Medicin**

Blodcancerförbundet



PARTNER:

**NOVARTIS
ONCOLOGY**

Ansök om forskningsanslag ur Gunnel Björks testamente

Forskningsanslag utdelas ur framlidna Gunnel Björks testamente till Blodsjukas Förening i Södra sjukvårdsregionen, avseende forskning om stamceller. Verksamhetsområde är Södra sjukvårdsregionen. Forskningsanslaget uppgår till 475.000 kronor.

Ansök om forskningsanslag ur Sara Nilssons minne och Lars Nylanders minne

Forskningsanslag utdelas ur framlidna Sara Nilssons minne och Lars Nylanders minne till Blodsjukas Förening i Södra sjukvårdsregionen, avseende forskning om leukemi. Verksamhetsområde är Södra sjukvårdsregionen. Forskningsanslaget uppgår till 30.000 kronor.

Ansökan om forskningsanslag avser läkare och vårdpersonal. Verksamheten inom hematologi i Södra sjukvårdsregionen. Ansökan skall innehålla beskrivning om projektets målsättning, bakgrund, arbetsplan, betydelse ekonomisk plan samt upplysningar i övrigt av värde för bedömningen.

Föreningen biträdes vid bedömningen av en expertgrupp, verksam inom hematologi i Södra sjukvårdsregionen. Ansökan i 5 ex. insändes före den 11 maj 2012 till föreningens fondföredragande.

Ulf Karlsson Åsgatan 15, 285 38 Markaryd Tel. 070-3240592.

ulf_jocke_karlsson@hotmail.com

Ansökningshandlingar tillhandahålls från ovanstående adress eller direkt från vår hemsida <http://www.sodra.blodcancerforbundet.se/Fond/fond.htm>



Vi saknar er e-post!

För att lättare kunna kommunicera behöver vi er e-postadress. I dagsläget är det ungefär var tionde medlem som vi har e-postadress till. Vi vill förbättra den siffran kraftigt och därigenom kunna mer effektivt komma i kontakt med er. Hör av er till haema@blodcancerforbundet.se och passa samtidigt på att berätta vilken diagnos ni har. Då kan vi effektivt rikta framtida inbjudningar etc. till er!

Nominera årets hematologisjuksköterska 2012

HEMSIS
Hematologisjuksköterskor i Sverige

HEMSIS vill se att Du som kollega/medarbetare nominerar Din kollega, som på ett förtjänstfullt sätt gjort en värdefull insats i omvårdnaden av patienter/närstående eller i klinikens arbete. Utmärkelsen går till en kliniskt verksam sjuksköterska inom hematologin som är engagerad i omvårdnaden genom sin kompetens och sitt kunnande. Priset är 5 000 kr, som kan användas i utbildningssyfte och gratis medlemskap i HEMSIS under 2013. Du som nominerar årets vinnare får ett presentkort på 250 kr från SF-bio.

Sista dag för nominering är 1 augusti 2012. Priset delas ut i Göteborg den 6-7 september vid HEMSIS utbildningsdagar. HEMSIS styrelse väljer ut vinnaren.

Motivering och kandidatens namn, arbetsplats och e-postadress skickar Du till janetmarie@telia.com. Den nominerade ska vara medlem i HEMSIS.



VILL DU VETA MER OM MULTIPLET MYELOM?

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

WWW.MM-INFO.SE

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

POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är
värdefull!*



Hjälp oss att stödja forskningen!
Blodcancerfonden
Pg: 90 04 21-9
www.blodcancerforbundet.se