

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 1 2019



TEMA
STÖD
Du är inte ensam...

VÅRT GEMENSAMMA MÅL: BESEGRA CANCER.



På AbbVie arbetar vi med att bygga relationer med sjukvårdspersonal, patienter, intresseorganisationer, hälso- och sjukvårdsmyndigheter, läkemedelsföretag samt med dem som betalar medicinerna och vården. Varför? Jo, vi förstår att insatserna från en enskild person eller ett enskilt företag inte räcker för att bekämpa cancer.

Genom forskning och gemensamma insatser förstår vi cancersjukdomarna och deras förlopp bättre och kan därför utveckla nya behandlingar som förändrar och förbättrar cancervården.

LÄS MER OM VÅRA SAMARBETEN PÅ ABBVIE.SE

MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

abbvie

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

Du är inte ensam. Ett mantra som Blodcancerförbundet jobbar hårt för att landets blod- och blodcancerberörda ska vara medvetna om. Just känslan av att vara den enda som förstår hur det är att drabbas av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, ofta relativt ovanliga diagnoser, är emellertid inte ovanligt. Särskilt vid diagnostillfället när man ibland inte har en aning om vad det är för sjukdom som har drabbat en. För vissa diagnoser, som de omnämnda på sidan 11 i detta nummer av vår uppskattade medlemstidning, är det upp till oss som patientföreträdare att börja initiera den förändring som verkligen krävs.

Kommer jag kunna arbeta? Hur blir det med drömresan jag har planerat i samband med pensionen? Kan jag fortfarande träna och i sådana fall hur mycket? Vad ska man äta? Hur kommer min vardag att beröras? Frågorna är många, och ofta är det svårt för hälso- och sjukvården att svara på dessa funderingar som inte är rent medicinska. Det är även ursprunget till Blodcancerförbundets stödpersonsverksamhet som går att läsa mer om på sidorna 6-7 i denna utgåva av Haema. På dessa sidor får vi dessutom stifta bekantskap med några av förbundets sex stödsamordnare som gör ett otroligt ideellt arbete för landets berörda.

På sidan därefter slår vi ett slag för de kaféträffar och stödgrupper på Facebook som gör det möjligt för berörda att få tips, information och stöd av varandra. Både fysiskt och via Internet. Just stöd i grupp var därtill ursprunget till cancerrehab-projektet Livskraft som projektledaren Madelene driver. Ett projekt som bland annat resulterat i ett besök till Lydiagården för Madelene, vilket hon berättar mer om på sidan 9. Om man vänder blad så går det på nästa sida att ta del av lite matnyttig info om stöd till närstående. En grupp som inte sällan förbises av sjukvården och allmänheten, men som också i allra högsta grad påverkas av cancersjukdom.

Temat för årets första nummer av Haema, Stöd, avslutas sedan med två artiklar på sidorna 13-14.

Reportaget på sidan 13 handlar om mötesplatsen för cancerberörda i Örebro, Livsgnistan, medan vi på sidan 14 får lära känna eldsjelen Ingrid från Bunkeflostrand lite bättre. En av många engagerade människor som tagit beslutet att hjälpa andra fastän vardagen tidvis kan vara kämpig. Denna utgåva av Haema tillägnar jag alla Er!



*Christian Pedersen, Verksamhetschef
Blodcancerförbundet*

INNEHÅLL

3	Redaktören har ordet	11	Stöd vid ovanlig blodsjukdom	19	Gurras gourmethörna	25	Kvartalets insamling
4	Ledare	13	Stödhuset Livsgnistan	20	Världscancerdagen 2019	26	Röster om myelom
6	Enskilt stöd	14	Eldsjelen Ingrid Malmgren	21	Vem ska man lita på?	27	Forskningsnytt
8	Stöd i grupp	15	Vägen till ett djupt behandlingssvar	22	Riktade utdelningar	29	Landet runt
9	Workshop på Lydiagården	16	Mer än bara cancer...	23	Patientrelaterade mått	31	Korsord & sudoku
10	Närståendestöd	18	Elefantfötter, hästpolo och miljarder	24	Ordet är fritt		

I förra Haema skrev jag om nya behandlingsmöjligheter i form av nya immunterapier, cell- och genterapier. Behandlingsmöjligheter som kommer att ändra kartan inom cancerbehandling. Nya behandlingar som samtidigt utmanar systemet, inte minst ur ett ekonomiskt perspektiv.

Med nya behandlingar kan vi idag få ett mycket djupt svar redan i första linjens behandling. Det finns evidens för att ett djupt behandlingssvar ger en betydligt bättre sjukdomsrespons både på kort och lång sikt för flertalet diagnoser. Exakta metoder finns för att mäta responsdjup. Man brukar tala om att mäta "Minimal residual disease" (MRD) och definieras som molekylärt påvisad restsjukdom vid klinisk remission. För t ex myelom visar en metastudie att MRD-negativitet minskar risken för både progression och död med omkring 50 procent. Redan 2016 kunde man läsa i Onkologi Sverige att störst effekt vid myelom har MRD-negativitet som uppnås med behandling kort tid efter diagnos. Vid ALL, akut lymfatisk leukemi konstateras att tre av fyra patienter med MRD negativitet är vid liv efter fem år emedan motsvarande andel bland patienter med minimal kvarvarande sjukdom endast är en av tre.

Trots detta ser vi att nya effektiva blodcancerläkemedel oftast rekommenderas för användning i Sverige i en mycket sen linje (oftast fjärde till sjätte) och i monoterapi, när evidens visar att behandlingen skulle ha en betydligt bättre effekt i första linjen och i en kombination med andra läkemedel. Jag vill påstå att nya läkemedels fulla potential sällan utvärderas i Sverige och således inte heller skapar förutsättningar för att uppnå ett djupt behandlingssvar.

Nya läkemedel som ger djupa behandlingssvar kan skapa vinster för samhället genom kortare vårdtider, lägre sjukfrånvaro och produktionsbortfall, förlängd livslängd, ökad livskvalitet, mindre belastning på anhöriga etc. Men ju senare behandlingen sätts in, desto sämre blir ofta förutsättningarna att uppnå en MRD-negativitet.

Under slutet av 2016 tillsatte regeringen en utredning med uppdrag att se över dagens system



för finansiering, subvention och prissättning av läkemedel. Övergripande målsättningar var att hitta ett långsiktigt hållbart system som möjliggör en samhällsekonomisk effektiv användning av läkemedel. Utredningen eftersträvar en tydlig ansvarsfördelning mellan stat och landsting, en jämlik patientcentrerad vård, förutsägbara processer för berörda aktörer samt goda förutsättningar för forskning och innovation till nytta för patienten. I förorden till utredningen konstateras att nuvarande system för finansiering, subvention och prissättning av läkemedel är både komplext och svåröverskådligt och behöver ses över för att förbättra möjligheterna att bedriva en modern hälso- och sjukvård. Slutbetänkandet från utredningen presenterades i mitten av januari, 2019.

Slutbetänkandet saknar totalt patientperspektivet eller förslag till patientinflytande i föreslagna processer. Jämfört med många andra länder i Europa ligger Sverige redan långt efter i detta avseende. TLV respektive NT-rådet, som beslutar hur vi rekommenderar nya läkemedel i Sverige, representeras endast av en patientrepresentant

Haema Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Telefontid måndag-fredag 09.00-12.00

Telefon 08-546 405 40

Bankgiro 5435-7025

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

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

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

Korrekturläsare Elsa Pedersen

Prenumeration via medlemskap

Teknisk information

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck

Formgivare: Omar Chaouch

Tryck: Pipeline Nordic AB

Utgivning 4 nummer/år

Upplaga 3900 ex

Nästa nummer: 17 juni 2019

Manusstopp: 10 maj 2019

per organ, vilket kan jämföras med NICE i England som representeras av två utbytbara patientföreträdare, med specialistkunskap från diagnos och övergripande systemkunskap. Sverige har ett mycket komplext system för hantering av läkemedel, ett av världens mest komplexa system skulle jag vilja påstå. Utredningens förslag förenklar inte på något sätt nuvarande system utan förtydligar endast ansvaret för TLV, Läkemedelsrådet, Läkemedelsverket och Socialstyrelsen. TLV får ett utökat ansvar. Alla nya läkemedel ska prövas på nationell nivå. Hälsoekonomiska analyser från TLV ska ha en mer fristående roll från frågan om pris. En ny myndighet Läkemedelsrådet införs. Läkemedelsrådet skall överta nuvarande NT-rådets uppgift. Beslut från Läkemedelsrådet kommer att kunna överklagas vilket är en fördel. Men vad händer med nuvarande NT-rådet? Nya nivåer i vårt redan komplexa system behövs definitivt inte.

Socialstyrelsen ges i uppdrag att göra årliga analyser av jämlik tillgång på läkemedel. Läkemedelsverket får till uppgift att ta fram kunskapsunderlag som ska omfatta information om läkemedlets relativa effekt och en bedömning av osäkerheten för nya läkemedel. Underlag som idag redan tas fram av EMA, Europeiska läkemedelsmyndigheten. Lite krasst kan man fråga sig vad som egentligen behövs, en översättning? Blir Läkemedelsverket ytterligare en bromskloss i systemet, kommer det ta ännu längre tid för tillgång till nya läkemedel?

Regionerna får finansieringsansvar av läkemedelskostnader. Förändringen medför att regionerna kan prioritera läkemedel gentemot andra insatser inom sjukvården. Ett särskilt statsbidrag införs för att stimulera ändamålsenlig användning av nya effektiva läkemedel såsom tex cell- och genterapi. Bidraget syftar till att stimulera, inte finansiera, användning av nya läkemedel. Frågan är om regionerna verkligen har förmåga att driva och ge incitement för utveckling och innovation? En uppenbar risk finns att regionerna prioriterar billigare läkemedel med sämre effekt och lägger pengarna på annat. En annan farhåga är att vissa mindre svaga patientgrupper/diagnoser bortprioriteras. Frågan är också om nya effektiva läkemedel verkligen kommer att användas om man inte inför ett statligt stöd för finansiering av nya läkemedel?

Möjligheter att ingå avtal om återbäring klagörs i nya lagförslag. Regionerna gemensamt och

aktuellt företag är avtalsparter. Staten ska ej vara avtalspart. Det ska framgå offentligt om det finns ett avtal som påverkar kostnaden för användning av ett läkemedel. Frågan är om avtal kommer att användas för att "pressa priser" och inte stimulera användning? Och kommer produkter med sämre effekt/dokumentation med mer rabatt att rekommenderas som förstahandsval? En stor kritik mot nuvarande system är att systemet brister i förutsägbarhet. Kommer förslaget med rabattsystem innebära mer konfidentiella priser, med en minskad förutsägbarhet som följd? Inga nya förslag som förbättrar en tidigare tillgång till nya innovativa läkemedel presenteras. Ingenting tyder på att problematiken kring kombinationsbehandlingar kan lösas. Möjlighet till olika priser för ett och samma läkemedel för olika indikationer föreslås, vilket är långt ifrån är en tillräcklig åtgärd.

I vissa fall innebär förslaget en högre betalningsvilja vid sällsynta tillstånd. Men vad innebär egentligen ett sällsynt tillstånd? Kommer ovanliga blodcancersjudomar räknas som sällsynta tillstånd? När infaller en högre betalningsvilja? Förslaget är otydligt formulerat. Vidare får TLV i uppdrag att göra en omprövning av äldre läkemedel och att sänka kostnader för läkemedel som är äldre än 5 år med över 700 miljoner. Men hur definieras ett äldre läkemedel? 40% av alla läkemedel i Sverige är över 40 år gamla, 41% av alla läkemedel i Sverige är mellan 15-40 år gamla enligt uppgifter från IQVIA. En förutsättning måste vara att nya läkemedel når patienter inom en tremånaders period från EMAs marknadsgodkännande.

Avslutningsvis, Sverige är ett innovativt land, vilket ofta framkommer i internationella jämförelser. En innovation är till faktum en innovation först när den når patienterna. Nya innovationer måste implementeras och nå ut till patienterna i rätt tid. Sätt "patientaccess" som främsta mål. För att uppnå målet behövs professionell samverkan mellan olika aktörer i Sverige såsom akademien, sjukvården, expert patientföreträdare, näringslivet och regulatoriska myndigheter. Vi kan inte acceptera ett slutbetänkande som saknar patientperspektiv och patientinflytande.

Med hopp om fortsatt trevlig läsning.

ENSKILT STÖD

Som våra läsare av Haema säkerligen är medvetna om så består Blodcancerförbundet av 14 lokalföreningar. För bara något år sedan så innebar detta att vi också hade 14 stödsamordnare, en för varje förening, som ansvarade för stödpersonerna inom respektive region. Av effektivitets- och administrationsskäl har dessa slimmats ned till sex ideella föreningsrepresentanter som per dags dato har gjort ett mycket viktigt arbete för Blodcancerförbundet.

Dessa sex stödsamordnare är nämligen länken mellan förbundskansliet och landets stödpersoner. Varje stödsamordnare ansvarar för stödpersonerna inom varje så kallad RCC-region. Något som innebär att stödpersonsverksamheten, liksom de sex Regionala Cancer Centrum (RCC), är indelade i sex storregioner. Det är alltså stödsamordnarens uppgift att hålla reda på de stödpersoner som finns i dennes region, och därtill ansvara för att "matcha" en stödsökande med lämplig stödperson.

Men vilka är dessa ideella krafter, varför tycker de att detta med enskilt stöd är viktigt och hur kommer det sig att de valt att engagera sig som just stödsamordnare i vår verksamhet? Vi hörde oss för med tre av dessa lika delar vänliga som omtänksamma stödsamordnare för att ta reda på mer.

Jerker Pernrud

Jerker Pernrud diagnostiserades med polycytemia vera (PCV) redan år 2000, och gick samtidigt med i Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsregionen (BFSÖS). När hans dåvarande fru något år senare insjuknade i gynekologisk cancer intensifierades kontakten både med vården och det palliativa teamet. "Förutom detta team hade jag ingen att egentligen prata med" säger Jerker och fortsätter. "I den vevan kom stödpersonsutbildningen igång inom Blodcancerförbundet, och jag anmälde mig då direkt som stödperson".

Drygt 15 år senare är Jerker glädjande nog fortfarande engagerad i vår ideella stödpersonsverksamhet. Något som enligt honom själv tycks ha gett mycket tillbaka, utöver möjligheten att hjälpa andra drabbade av allvarlig sjukdom. "Det har varit mycket givande med dessa nya kontakter både via telefon och mail. Jag har känslan av att det betyder mycket för den egna rehabiliteringen" fastslår Jerker.

Undertecknad kan inte annat än att hålla med, även om det är en utmaning att sprida ordet om att vi som organisation erbjuder ideellt arbetande stödpersoner till berörda.

"Det gäller att fånga upp dessa personer, både patienter och närstående, på alla möjliga sätt. Dels genom föreningsaktiviteter som fikaträffar och så vidare, men även via andra informationskanaler. Mycket av ansvaret att nå dessa människor ligger på oss som förening" konstaterar Jerker som utöver att vara stödsamordnare tidigare även har agerat som internrevisor på Blodcancerförbundet. En person som verkligen förtjänar ett stort och hjärtligt TACK för sitt enorma arbete genom åren!

Ewa Jonsson

En annan drivande kraft inom vår organisation är Ewa Jonsson. Utöver att vara lokalordförande för Blodsjukas Förening vid NUS, har Ewa tidigare varit huvudansvarig för hela stödpersonsverksamheten. En uppgift som, utan att förringa Ewas insats på något vis, är alltför stort för en enskild person. Särskilt för en ideell eldsjäl, varpå det numera är vi på kansliet som sköter koordineringen på riksnivå. Dock med god hjälp av stödsamordnare liksom Ewa, som just nu ansvarar för Norrbotten och Västerbotten.

"Efter många år som stödperson, och även efter att ha verkat som stödsamordnare för hela riket under ett antal år, så är jag inte främmande för det stora behovet hos patienter och närstående vad gäller att kunna prata med en utomstående som gått igenom liknande saker. Att kunna hjälpa den som söker att få en bra kontakt att prata med är nog det mest givande med att vara stödperson. Många uttrycker sin uppskattning och jag känner att man gör skillnad i det kaos som kan uppstå när man diagnostiseras och börjar sin behandling".

Likt Jerker belyser Ewa vikten av att kunna prata med någon som vet vad det handlar om. En person som är utanför familjen/vänkretsen och som inte heller tillhör professionen. Hon är även mån om att lyfta fram det ansvar som faller på en som stödsamordnare. "Man måste ta hand om de stödpersoner som finns, gärna med regelbundna träffar kombinerat med utbildningar av nya stödpersoner inom diagnoser som har få stödpersoner. Så att vi har god spridning sett till exempelvis ålder, ort och diagnos" poängterar Ewa mycket riktigt.

Kristina Persson

Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen är en av förbundets mest intressanta föreningar, och detta av flera skäl. Utöver att ansvara för en insamlingsstiftelse som årligen delar ut medel till förmån för blodcancerforskning i landets sydligare delar, har de därtill en egen stödpersonsverksamhet. En funktion som kompletterar förbundets, fortfarande fungerar mycket väl och som har funnits sedan slutet av 1980-talet! Mäktat imponerande, och även givande om man får tro Kristina.

"Det ger väldigt mycket tillbaka att kunna hjälpa människor som är i behov av att samtala med en stödperson" berättar Kristina som själv är berörd av essentiell trombocytemi (ET). "Jag är dessutom själv stödperson för ET, men ser som min viktigaste uppgift att förmedla kontakt med andra människor som är i behov av att samtala. Något som tyvärr är en brist i dagens samhälle" klargör Kristina och sätter därmed punkt för vårt korta, men för den delen trevliga samtal.

[www.blodcancerforbundet.se/
stodperson](http://www.blodcancerforbundet.se/stodperson)

Blodcancerförbundet



**Kontakta en
STÖDPERSON**

*Till för dig berörd av blodcancer eller
annan allvarlig blodsjukdom*

Incyte

**PIVOTAL.
SCIENCE.**

STÖD I GRUPP

Att drabbas av allvarlig sjukdom kan vara en väldigt omvälvande och jobbig upplevelse. Vid tillfällen som dessa kan det för många berörda vara skönt att veta att man inte är ensam. Att det finns andra som har upplevt samma sak och vet hur det är. Det är även därför som Blodcancerförbundet tycker att detta med stöd är otroligt viktigt, både enskilt och i grupp.

De fysiska stödgrupper som finns inom ramen för Blodcancerförbundets verksamhet har sin uppkomst i ett projekt som initierades av Gunilla Pettersson och Louise Seimyr. Detta projekt påbörjades redan år 2002 med Stockholms län som utgångspunkt. Sedan dess har diverse stödgrupper växt fram både i Stockholmsområdet och på övriga platser i landet, helt och hållet tack vare lokala eldsjälar.

Som till exempel Christina Sved Abrahamsson, i skrivande stund ansvarig för de kaféträffar som kontinuerligt arrangeras av Blodcancerförbundets största lokalförening med hemvist i Stockholm. En engagerad medlem med 65 jordsnurr i bagaget och som diagnostiserades med blodcancerdiagnosen polycytemia vera (PCV) i 2001. I samband med detta drabbades Christina av en stroke, men har trots detta fortsatt att jobba halvtid utöver sitt ideella engagemang.

Vi fikar med gelikar

”Jag tycker det är viktigt att ha en tillhörighet, att man inte är ensam med sin nya diagnos. Många gånger förstår man inte vad den innebär, och då kan det vara skönt och givande att prata med andra i samma situation” svarar Christina på min fråga om varför hon anser att det är viktigt med stöd till blodcancerberörda. Christina berättar vidare att föreningen i Stockholm kallar dessa träffar för Vi fikar med gelikar, och att man försöker ha olika teman som i sin tur ofta är diagnosspecifika.

”Under 2018 hade vi totalt 24 träffar där någon eller några av kvällens värdar hade den aktuella diagnosen” säger Christina som även påpekar att dessa träffar inte nödvändigtvis behöver vara diagnosspecifika. ”Året som gick hade vi till exempel några träffar per termin för närstående. Det viktiga är att berörda får en möjlighet att komma och träffa andra med liknande

erfarenheter”. Men hur fungerar det egentligen rent praktiskt med dessa träffar? Något som torde vara av intresse även för andra föreningar som är intresserade av samma koncept, men kanske inte riktigt vet hur man bär sig åt.

”Det är ganska enkelt egentligen. Vi skickar ut inbjudningar till våra medlemmar och även till kontaktsjuksköterskor vi har kontakt med. De hjälper oss sätta upp inbjudningar i väntrummen på hematologen. Vi själva lägger sedan upp scheman för våra träffar som sprids via vår webbsida och Facebook”. Christina fortsätter berätta att alla är välkomna (även de som inte är medlemmar), att det inte behövs någon föranmälan och att föreningen bjuder på fika. ”Det är ett jättebra sätt att värva medlemmar” låter Christina avslutningsvis hälsa.

Stödgrupper på Facebook

För många berörda är möjligheten att träffas i person kanske det mest värdefulla. Det är dock en lyx för dem som bor i mindre orter eller som av andra skäl inte har möjlighet att på ett enkelt sätt fysiskt komma i kontakt med andra blodcancerdrabbade. Just därför har vi på förbundet skapat flertalet diagnosspecifika stödgrupper på Facebook. Dessa grupper, som är slutna och endast till för berörda själva, går att hitta via följande länk:

[www.blodcancerforbundet.se/stodgrupper_\(via_facebook\)](http://www.blodcancerforbundet.se/stodgrupper_(via_facebook))

Har du mot förmodan svårigheter att hitta en stödgrupp via Facebook, är det dock bara att kontakta förbundskansliet. Detta antingen via mail (info@blodcancerforbundet.se) alternativt genom att ringa till oss på kansliet (**08 546 40 540**) mellan **09-12 på vardagar**. Vi hjälper självklart gärna till!

Christian Pedersen

Workshop på Lydiagården

Hösten 2018 nåddes förbundskansliet av det glädjande beskedet att projektet Livskraft, som handlar om rehabilitering av cancer, hade erhållit ekonomiskt stöd från Allmänna Arvsfonden. Den första november påbörjade sedan projektledaren Madelene Limnefelt sin tvååriga projektanställning på kansliet, och fick tre månader senare sällskap av projektadministratören Susann.



och mycket annat kan vara ett sätt att få utlopp för den aggression som kan ha byggts upp under längre tid.

Därefter var det dags att förflyttas till värme och

Till skillnad från Blodcancerförbundets andra projektledare, Elin Sporrang, håller Madelene i första hand till på kansliet i Sundbyberg strax utanför Stockholm. Tills vidare om inte annat, då projektet Livskraft ännu är i sin linda och i första hand handlar om att lägga grunden för en vällyckad satsning. Dock fick hon möjlighet att besöka Lydiagården i Höör som ett led i projektet, och har dessutom varit vänlig nog att delge sina upplevelser kring resan till dig som läsare av Haema.

Tidigt uppstigande

Målet för resan var en workshop om cancerrehabilitering i regi av Designvetenskaper vid Lunds Tekniska högskola. Deltagare var personer från olika discipliner, allt ifrån att man arbetade inom vården till att man själv var cancerberörd. Det som förenade oss var att vi har ett genuint intresse för att förbättra cancerrehabiliteringen för cancerberörda och närstående.

Workshopen började med att Ulrika Sandén presenterade tanken bakom projektet och hur långt man kommit hittills. De har fått medel från Vinnova för att bygga en konstellation av personer och för att sätta ihop en större ansökan för ett projekt där man tar hjälp av bland annat digitala stöd och VR (Virtual Reality) i syfte att förbättra cancerrehabilitering.

Virtual Reality (VR)

Där stod vi en och en i ett tomt rum med VR-glasögon och hörlurar på. Plötsligt befann jag mig i ett annat rum och även om jag visste att det inte var på riktigt så kändes det som att jag förflyttats till ett rum med bord, stolar, hyllor med porslin m.m. Jag var i det s.k. aggressionsrummet. I samband med cancersjukdom kommer ofta mycket känslor upp till ytan, däribland ilska. Att då få stå i ett rum och "slå" sönder porslin, krukor

en sandstrand på Hawaii. Känslan av lugn och harmoni var överväldigande. Hade jag suttit i en solstol med bara fötter i en bunke med sand så hade jag lyckats lura hela kroppen att jag faktiskt befann mig på stranden. Tänk att få fly verkligheten en liten stund i samband med behandling...

Att stå på en balansplatta är kanske inte det roligaste, men att samtidigt försöka få en prick in i en ring på en skärm med hjälp av balansplattans rörelser gör övningen mer intressant. Alla vet vi vad Pokémon-Go är, men liknande appar kan också hjälpa till att få ut personer på promenad och röra sig. Detta var några av de VR-hjälpmiddel vi fick testa på under dagen.

Gruppdiskussioner

Därefter satte vi oss ner i grupperna och diskuterade igenom hur man skulle kunna implementera digitala lösningar och VR i rehabiliteringen av cancerpatienter. Ordet var fritt och idéerna många. Men allt behöver inte vara så invecklat och krångligt. Ibland kan de enklaste idéerna också vara de mest briljanta. Vi tenderar att beskriva cancerbehandlingen som en rak linje, som en linjal, men livet är inte så enkelt och vägen tenderar att vika av ibland. En linjal formad som en banan kan ibland på ett mer synligt sätt visa på livets olika svängningar och att livet inte är en rak linje...



Det är inte bara den sjuke som drabbas av blodcancer eller annan allvarlig sjukdom, utan samtliga i dennes närhet. Människor som likt patienten även dem både förtjänar och ska ha stöd i denna tuffa period i livet.

Som närstående är det först och främst viktigt att höra sig för lokalt om vilken hjälp som finns. Tyvärr blir man inte alltid erbjuden stöd av vården, utan måste själv fråga efter detta. Ett första steg är att prata med kuratorn där den sjuke vårdas om vilken hjälp som går att få. Det är kuratorns uppgift att ge stöd till den drabbade men även till dig som närstående. Kuratorn kan även hjälpa dig som närstående att hitta stöd utanför landstinget. Om inte det lokala sjukhuset har en kurator - hör i så fall av dig till närmaste vårdcentral.

I en krissituation är det nästan alltid nödvändigt att få hjälp av en psykolog. De flesta sjukhusen har en psykologmottagning där man bland annat arbetar med kris- och trauma behandling. Kuratorn eller den behandlande läkaren kan skriva en remiss. Det är viktigt att ha tillgång till båda dessa yrkeskategorier. Detta eftersom kuratorn hjälper till med det praktiska (stödet "här-och-nu") medan psykologen tar hand om alla psykiska påfrestningar, frågor och missmod på en djupare nivå.

Ett sådant omhändertagande tidigt i och under förloppet kan minska risken för långtidssjukskrivning, senare trauman och depression. Om inte sjukhuset kan erbjuda en psykolog kan du själv söka insatser via vårdcentralen. Antingen finns en psykolog där

eller så kan husläkaren skriva en remiss till psykiatrin. Att det ansvaret läggs på dig som närstående är inte optimalt, men tyvärr är detta verklighet på många platser i landet.

Vidare är stöd under en längre tid till närstående mycket viktigt eftersom många patienter har en långvarig sjukdom. Det kan innebära att man behöver byta behandlare ibland då antalet timmar hos en psykolog eller kurator inom landstinget, eller pengar man får genom ett stipendium alternativt försäkringsbolag, ofta är begränsat. Försök dock att stå ut med det och ta initiativet – det är viktigt att ta hand om ens egna välmående för att på så vis kunna vara ett stöd till den sjuke.

Kontaktsjuksköterskan är en annan potentiell källa till stöd som närstående. Varje patient som drabbas av cancer ska enligt lag erbjudas en egen namngiven kontaktsjuksköterska som följer och stöttar patienten genom behandling och rehabilitering. Varje sådan sjuksköterska ska ha specialistkunskaper inom cancervård och finnas till för närstående lika mycket som för patienten själv. Hen ansvarar även bland annat för att ge närstående stöd vid kris och ska vägleda till psykosocialt stöd vid behov.

Det är dock kommunen som enligt socialtjänstlagen är skyldig att erbjuda stöd till närstående som vårdar en cancerpatient. Vilken typ av stöd du kan få skiljer sig dock åt inom landet, varpå det kan vara bra att ta kontakt med just din kommun för att ta reda på vilken typ av stöd som finns att tillgå. Det är emellertid viktigt att poängtera att alla som vårdar en närstående har rätt till stöd, främst psykologiskt stöd men i vissa fall även ekonomiskt.

Avseende ekonomiskt stöd för närstående, går det under vissa förhållanden att få ekonomisk ersättning från Försäkringskassan i form av närståendepenning. Detta gäller framförallt om man avstår från arbete för att vårda en svårt sjuk cancerdrabbad. Med "vård" menas att vara nära och ge stöd genom att exempelvis utträta ärenden eller följa med på läkarbesök. "Svårt sjuk" å andra sidan definieras som att sjukdomen innebär ett påtagligt hot mot den drabbades liv. För att ansöka om närståendepenning hos Försäkringskassan behövs ett läkarintyg samt att den som är sjuk också ger sitt samtycke.



STÖD VID OVANLIG BLODSJUKDOM

Sedan 2018 är Blodcancerförbundet en del av den internationella paraplyorganisationen Thalassaemia International Federation som i slutet av förra året träffade företrädare från oss på förbundet. Vilket i sin tur bland annat innebar att vi kom i kontakt med storhjärtade och drivna livskraften Concy Bwomono som särskilt vurmar för just talassemi, samt därtill den diagnos hon själv lever med i form av sicklecellanemi.

”Glad och positiv tvåbarnsmamma som krigar för de svaga. Jag är inte heller rädd för att säga vad jag tycker, tycker om att leva i nuet och älskar att resa” beskriver tvåbarnsmamman Concy sig själv när jag ber henne att berätta lite kort om sig själv. Dock först efter att ha påpekat att detta med att berätta om sig själv alltid har varit knepigt. Att Concy är positivt lagd stod klart redan vid vårt första möte vid årsskiftet 2018/2019. Driven, engagerad, intelligent och insiktsfull är andra ord jag själv skulle använda för att beskriva denna krigare som lever med den ovanliga blodsjukdomen sicklecellanemi.

”Det är faktiskt världens vanligaste genetiska sjukdom som innebär att de röda blodkropparna inte fungerar som de ska. Istället för att vara runda blir de som en halvmåne, vilket leder till att man får anemi, blir beroende av blodtransfusioner och får många smärtsamma kriser när blodkropparna fastnar och klumpar ihop sig i blodkärlen” berättar Concy på min fråga om vad som kännetecknar de två diagnoserna sicklecellanemi och talassemi. Den stora skillnaden mellan dessa två sjukdomar är smärtan, som berörda av sicklecellanemi dessvärre konstant lever med.

”Smärtan kan vara olidlig, och att inte bli betrodd som berörd av dessa sjukdomar är väldigt jobbigt. Många i vården känner inte till sjukdomarna, för att inte tala om närstående och allmänheten” berättar Concy som är väl bekant med känslan av att känna sig helt ensam i världen. ”Det är även det som är mest givande med att hjälpa andra drabbade, att förklara för patienter att de inte är ensamma och att jag finns bara ett samtal bort. Att de känner till att det finns någon annan som bryr sig och går igenom samma sak. Att få se deras ögon lysa upp av lättnad när man träffar dem”.



Concy å andra sidan ”fick gå den långa vägen själv” som hon uttrycker det, något som inte har varit enkelt med tanke på att sicklecellanemi är en svår sjukdom att behöva hantera på egen hand. Att hon tog beslutet att hjälpa andra berörda av

“ fick gå den långa vägen själv ”

samma sjukdom, samt även dem drabbade av talassemi, beror på att de två diagnoserna är

likartade rent medicinskt. Dessutom drabbar båda sjukdomarna i flesta fall människor från områdena kring Medelhavsområdet, subsahariska Afrika, Indien, Mellanöstern och Sydostasien. Varpå både sicklecellanemi och talassemi, med tanke på den ökade invandringen till Sverige från dessa länder, blir allt mer vanligt förekommande.

Just det faktum att detta handlar om sjukdomar som stadigt ökar sett till antalet drabbade i vårt avlånga land, samt att det rör sig om en patientgrupp som för oss på förbundet är svår att nå via våra traditionella kanaler, så har vi internt diskuterat att sjösätta ett projekt via stöd av Allmänna Arvsfonden. Behovet finns, människor villiga att hjälpa till likaså, och framförallt finns goda möjligheter till stöd via just Arvsfonden (som prioriterar liknande projekt). Fortsättning följer med andra ord!

Vid pennen,
Christian Pedersen



VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



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



ONCOLOGY

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



Utanför fönstret här i Karlskoga är vårt landskap vintervitt, jag tycker egentligen inte om kylan men måste ändå erkänna att naturen så här års är vacker då snön får ligga kvar på marken. Jag som nu sitter här och knappar på datorn heter Annette Persson och är ordförande i blodsjukas förening i Örebroregionen. Diagnostiserades 2011 med KLL (kronisk lymfatisk leukemi), har genomgått flera behandlingar och sommaren 2017 gick jag igenom en allogen stamcellstransplantation.

Dessa år av erfarenhet att leva med en kronisk blodcancer, har för mig inneburit dagar i med och motgång både fysiskt och psykiskt. I början vid diagnos kände jag mig väldigt ensam. En del stunder kan liknas vid en tur i berg o dalbanan där uppförsbacken ibland känns oändlig och aldrig vill ta slut..... Men hur det än har varit i både med och motgång har det betytt oerhört mycket att ha stöd av andra i samma situation, någon som förstår och som kan sätta sig in i min situation utan att jag behöver sätta ord på det eller förklara. Den känslan av stöd har för mig varit oerhört betydelsefull och min övertygelse är att jag troligen inte är ensam om att känna så.

Våra Caféträffar i Örebro som idag är verklighet är ett exp. på hur "ett möte" med någon med samma behov som jag själv kan ge goda idéer. "Någon" är idag min vän Katarina Malmkvist, vi träffades vid en kurs på sjukhuset USÖ, att "Lära sig att leva med cancer". Våra Kaféträffarna är idag välbesökta och vi vet att stödja varandra i olika skeden av ett besked om blodcancer betyder oerhört mycket.

Våren 2018 föddes en ny idé på "onkologernas öppna hus" dag, på universitetssjukhuset i Örebro. Vi var flera cancerföreningar som var där för att representera utanför föreläsningssalen. Miguel Bascuas ordförande i T-PRO prostatacancerförening i Örebro frågade om vi var intresserade av att göra något tillsammans. Självklart var vi intresserade, så där gick startskottet för ett samarbete med T-PRO prostatacancerföreningen, Bröstcancerföreningen Hilda, Lungcancerföreningen och oss.



Hösten bestod av många möten och mycket tid gick åt till att organisera det hela. En ny idé blir till verklighet och SNART blir det en pampig invigning för projektet LIVSGNISTAN i nyrenoverade lokaler. Den 28/2 kl. 15.00 går skottet av! Landshövding Maria Larsson håller invigningstal, ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden Karin Sundin och chef Regionalt Cancer Centrum Uppsala- Örebro Johan Ahlgren kommer finnas på plats. Tänk vad **mötet** kan betyda.

Tänker på vilka möjligheter det här kommer ge. En mötesplats för ALLA BERÖRDA- som har eller har haft cancer, anhörig och närstående. **Alla**. Det är bara att komma när man orkar vill och kan. Människor med erfarenhet och upplevelser från olika cancerformer kommer mötas och samtala. Man får träffa andra, prata och stödja varandra. Det viktigaste av allt:

Du behöver inte känna dig ensam!

Jag vill passa på att tacka, och samtidigt ge vår största eldsjäl bakom detta projekt Livsgnistan en stor eloge för att du kom fram och ställde frågan den där dagen på "Onkologens öppna hus",

Tack Miguel!

Annette Persson, ordförande
Blodsjukas Förening i Örebroregionen

ELDSJÄLEN

INGRID MALMGREN



1997 diagnostiserades Ingrid Malmgren från Bunkeflostrand med myelom. ”Beskedet var fruktansvärt, men jag tänkte att detta måste jag klara” säger Ingrid som berättar vidare att hennes tre vuxna barn vid tillfället fick ta ett stort ansvar. ”De hjälpte mig med allt, jag kunde inte gå själv och hade fruktansvärt ont i kroppen. Nu är det lyckligtvis bättre stöd till närstående som även de har det mycket jobbigt. Man tänkte inte alls på dem när jag blev sjuk”.

Det var även Ingrids barn som tyckte att hon, efter en lyckad stamcellstransplantation 1998

skulle engagera sig i föreningslivet. Sagt och gjort, varpå Ingrid snart var både styrelseledamot i Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen samt ansvarig för den Malmögrupp som numera träffas sex gånger om året. ”Något som jag tycker är viktig så att sjuka och ensamma kan träffas och utbyta tankar” klargör Ingrid varefter vårt samtal glider in på värdet för en själv av att kunna hjälpa andra.

”Jag tycker det är viktigt att jobba i en förening och komma ut och hjälpa drabbade. Till exempel blir många patienter glada och får lite hopp när de hör att jag har levt i många år med min sjukdom. Jag är även stödperson och går att nå när som helst. De jag talar med brukar bli lite gladare efter vårt samtal och är alltid välkomna att höra av sig” fastslår denna minst sagt engagerade företrädare för Blodcancerförbundets allra sydligaste förening. Som avslutningsvis låter hälsa följande till alla läsare av Haema som kanske har det kämpigt:

”Det går att leva ett bra liv trots att man lever med en kronisk cancersjukdom. Ge aldrig upp!” Kloka ord från en lika delar vänlig som insiktsfull medmänniska.

Blodcancerförbundet

NATIONELLA MPN-DAGEN

27 april i Stockholm (09.00-15.10)

Scandic Continental (Vasagatan 22)

Myeloproliferativa Neoplasier

Essentiell Trombocytemi

Myelofibros

Polycytemia Vera



En dag i kunskapens & samvarons tecken!

Anmälan via **08 546 40 540** (09-12 vardagar)

VÄGEN TILL ETT DJUPT BEHANDLINGSSVAR

I förra utgåvan av Haema skrev Blodcancerförbundet artikeln Rätten till ett djupt behandlingssvar. I samband med artikeln nämndes även den intressepolitiska satsning som drar igång mer eller mindre samtidigt som detta nummer av Haema börjar dimpa ned i brevlådor runtom i Sverige. Den 20 mars drar nämligen den landsomfattande satsningen Vägen till ett djupt behandlingssvar (VTEDB) igång med det första av totalt tre slutna regionala rundabordsamtal. Som därefter är tänkta att uppsummeras i och med en liknande aktivitet under politikerveckan i Almedalen.

En stor del av framtidens cancerutmaningar är idag en realitet för de människor som Blodcancerförbundet företräder. En grupp som stadigt växer och omfattar allt från de mest kroniska till de mest akuta cancerdiagnoserna. Vi representerar med andra ord ett tvärsnitt av hela cancerpopulationen, som dessutom ligger i frontlinjen av den revolution som för närvarande pågår inom cancerområdet. Varpå det torde vara av stort intresse för de politiker och övriga inbjudna till vårens aktiviteter att tillförskansa sig större förståelse för de utmaningar landets blod- och blodcancersjuka står inför.

Vad menar Blodcancerförbundet med ett djupt behandlingssvar? Vilka potentiella fördelar har det för patienter och samhället i stort? Vilken roll ska olika aktörer av intresse inom cancervården spela för att bidra till att uppnå detta? Hur kan vi gemensamt säkerställa att Sveriges vård av blodcancerpatienter fortsätter att vara i världsklass? Det är några av frågorna som är tänkta att diskuteras i samband med VTEDB. Ett projekt som består av följande rundabordsamtal:

- VTEDB Södra: 20 mars, Lund
- VTEDB Norra: 1 april, Umeå
- VTEDB Mellersta: 9 maj, Stockholm
- VTEDB Almedalen: 4 juli, Visby

Som vi nämnde i förra utgåvan av Haema så finns det en hel del utmaningar för att uppnå detta med ett "djupt behandlingssvar". Ett begrepp som inte är helt definierat, och som inte ska förväxlas med bot. Exakt vad vi menar med uttrycket ifråga kommer att tas fram i samband med projektet, då vi på förbundet planerar att ta fram en situationsanalys under våren 2019. En analys som vi självklart ska se till att sprida vidare inte bara till deltagarna i de fyra aktiviteterna nämnda ovan, det vill säga den huvudsakliga målgruppen, utan även till övriga intressenter i vår verksamhet.



Kort sagt så har vi som företrädare för landets blod- och blodcancersjuka identifierat ett antal utmaningar som snabbt behöver lösas för en bättre och mer rättvis blodcancervård. Det är dessa vi i första hand ämnar fokusera på i och med VTEDB, även om det finns gott om andra problem att ta tag i vad gäller den cancervård som erbjuds i Sverige idag. Just nu är det dock följande två frågor vi i första hand valt att koncentrera oss på för just detta projekt:

1. Kombinationsbehandlingar
2. Behandling i första linjen

Fler kliniska studier i Sverige, bättre möjligheter till uppföljning av nya läkemedel och större patientinflytande vid utvärdering av kommande behandlingar är andra frågor som mycket väl kan komma att dryftas under vårens lösningsinriktade diskussioner. De två frågorna ovan är emellertid de vi, via deltagande i diverse internationella konferenser och kongresser, har uppfattat som de mest tryckande just nu. Då just behandling med kombinationer av olika läkemedel, tillsammans med behandling i tidig linje, enligt våra internationella vänner har visat sig ha väldigt stor potential för många blodcancerberörda.

Christian Pedersen



Fundera över vilken del av din cancerbehandling som varit viktigast av det som du inte haft kontroll över. Cellgifter? Strålning? Operation? För mig var det stamcellstransplantation. Fundera sedan över vad som hamnar på första plats över det som du faktiskt hade kontroll över. Näring? Motion? Positiva tankar? Viktiga, men överst på min lista skriver jag ”stöd”. Jag öppnade upp, sökte mig till och släppte in olika former av psykisk och fysisk hjälp. För en stark och självständig

person så är det svårt att be om det. Jag är så tacksam över att ha många omkring mig som ville, och vill, vara en del av min svåra resa.

Jag har stundvis känt mig ensam, så som man lätt gör när man upplever sig instängd i sin sjuka kropp, men jag har aldrig varit övergiven. När jag helst behövt så har det stått någon vid min sida, hållit min hand under stunder av rädsla och hjälpt mig med praktiska saker då det inte funnits ork. Men alla har inte familj och nära vänner som kan finnas där. Och även om man har det så kan det behövas fler former av stöd där de som är nära dig inte har kunskap eller möjligheter.

Sedan jag startade min blogg 2013 så har jag fått mail från andra i samma situation. I skrift kan jag uttrycka bitterhet och rädsla som personen bakom sin egen dator kan identifiera sig med. Det är viktigt för mig att både ha mina närstående och andra som själva är drabbade runt mig. Tillsammans med Blodcancerförbundet startade jag även en stödgrupp på Facebook för de med akut lymfatisk leukemi samt deras närstående.

Där kan jag också dela tankar med andra som känner till de komplikationer jag drabbats av, som själva har samma åkommor och som får samma mediciner. Vi har stor erfarenhet och

kunskap som vi kan dela med varandra. Förutom dessa forum så sökte jag upp olika förbund och organisationer som jag kunde få hjälp av. I det kom Ung Cancer att bli av stor betydelse, känslomässigt och ekonomiskt. För dig som är äldre än 35 år så finns det andra att söka sig till. Googla eller kontakta Blodcancerförbundet så kan dom ge dig tips.

En annan sorts stöd som kan vara bra att ha är en samtalskontakt som hjälper dig hantera det faktum att livet vänts upp och ner. Kuratorer kan man få kontakt med via vårdavdelningen, sen finns det ofta psykoterapeuter att bli hänvisade till. För dig som aldrig varit på samtalsterapi i någon form så kan det kännas svårt att ta steget. ”Jag kan hantera det själv” är en vanlig tanke. ”Det finns ändå ingen som kan hjälpa mig” är en annan. Men ge det åtminstone en chans, det kan aldrig skada. Ibland behöver man det mer än man någonsin kunnat tro. Jag har fått den här sortens stöd under alla mina år av behandling, även nu under rehabiliteringen.

För oavsett om man är drabbad eller på något sätt närstående, hur ska man kunna hantera cancerdimman och komma ur den oberörd? På något sätt förändras ditt liv. Det kan komma mycket positivt ur det, hur konstigt det än låter. Jag är en helt annan människa idag än innan. Starkare och med större respekt för livet. Just det är jag tacksam för. Men man vill gärna bli fri från rädsla, bitterhet, sorg, PTSD, depression och annat som majoriteten av oss kommer drabbas av. Sök professionellt stöd i så tidigt skede som möjligt, även du som ska orka vara stark vid den sjukas sida.

Ensam är inte alltid stark och definitivt inte när du har ett så pass stort yttre hot som cancer faktiskt är. Gör det du kan för att påverka din behandling och för att klara av att hålla de positiva tankarna och din inre styrka. Sök stöd!

Elefantfötter, hästpolo och miljarder

Nu sitter jag på elefantfötter. Det verkar otroligt men det står så på kartongen som de kom i. Ännu ett exempel på hjälpmedel som Region Stockholm stampat fram, i Sollentuna med Aktivera som en av verkställarna.

Det började med rollator, kraftiga handtag vid duschen och en höj/sänkare av huvudändan på min säng. Senast har utryckaren från Aktivera höjt min stol vid matbordet. Allt perfekt! Min plikt att berätta det eftersom massmedia måste berätta om allt som är fel.

Det finns dock hjälpmedel och behandling som inte ens Region Stockholm skulle ha möjlighet att stå till tjänst med. Det slog mig när jag läste Min hemlighet av Petter Stordalen, en bok om hur tillgångar på många miljarder byggts upp. Boken innehåller också glimtar från Gunhild Stordalens liv när hon med svagt hopp behandlas för en mycket sällsynt sjukdom.

Gunhild är läkare och med Dr. Det hindrade inte att hon själv blev allt sjukare. Ett svagt hopp stod till en svår, riskabel och fruktansvärt dyr behandling i Nederländerna. Petter var med henne där. I korta kursiverade avsnitt finns exempel på hur de båda hanterar dödshotet:

Hon har bara nämnt Schweiz ett par gånger. Schweiz är det sista alternativet. Schweiz är slutstationen. Och jag vet att hon inte vill leva som en slav under sjukdomen.

... på en restaurang i Amsterdam ... Jag satt med ryggen mot fönstret.

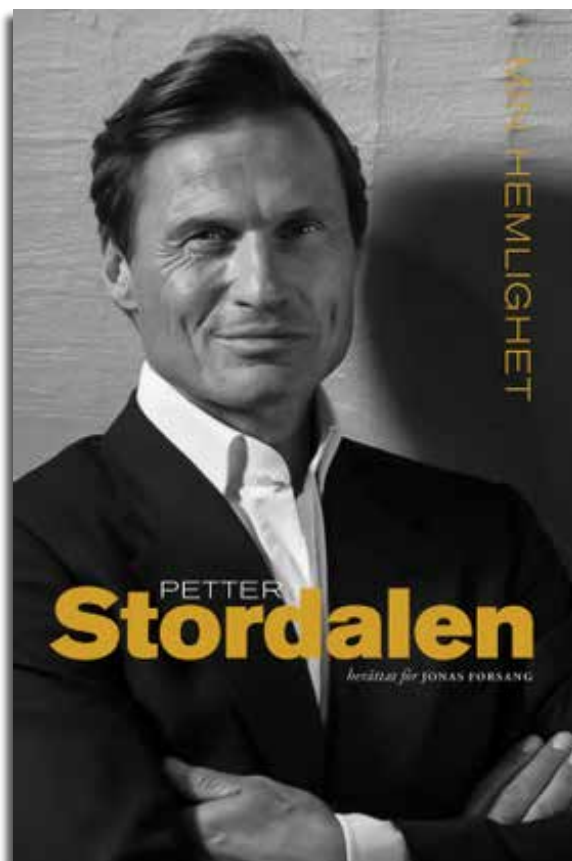
"Det drar lite i nacken på mig", slank det ur mig ...

Då tog hon av sig peruken och sträckte fram den.

"Ta på dig den här då", sa hon.

Resten av middagen satt vi där. Gunhild helt skallig. Och jag med hennes långa ljusa peruk på huvudet."

Gunhild gjorde två listor. En för mig, familj och vänner. Och en som bara handlade om henne. Och de storslagna målen var det första hon skrev upp på sin lista.



Men det fanns några andra punkter som hon också skrev upp... Hon hade alltid sett på polo som en snobbsport som hon inte ville förknippas med. Men nu betydde associationen ingenting längre. Det enda som betydde något var att det verkade kul att spela polo. När hon var som allra sämst i Amsterdam brukade jag skämta om det.

Jag påminde henne om att det inte bara var hennes närmaste familj som inte kunde mista henne – utan även de i pololaget ... hon fick ju inte svika dem nu genom att göra något så idiotiskt som att dö.

Gunhild Stordalens storslagna planer gäller klimatet och kvinnohälsa. De är väl beskrivna i Wikipedia. Där framgår också att en del av Petters Stordalens miljarder går åt för att förverkliga planerna.

Petter Stordalens bok ger mig vatten på min kvarn: Egenvård viktigt. Humörvård viktigt för egenvården.

Göran C-O Claesson
GC-OC.blogspot.se

GURRAS GOURMETHÖRNA

"Gurra" kallas mannen bakom detta recept. Han har tidigare bland annat jobbat som kock på Operakällan i Stockholm, men är framförallt en stor matfantast, och delar gärna med sig av sina recept till dig som läsare av Haema. Den gode kocken är dock noga med att poängtera att man inte måste följa receptet till punkt och pricka, då matlagning trots allt handlar om att själv sätta sin egen "touche" på olika recept. Med det sagt inspirerar förhoppningsvis tillagningsanvisningen nedan till en god lammrätt lagom till påskfirandet i april!



Så här gör du!

1. Frys getosten som ska rivas över rätten innan servering. Sätt ugnen på 225 grader och ta fram köttet ur kylen så att det blir rumstempererat.

2. Koka kronärtskockan hel i saltat vatten i uppemot 40 minuter. Dra av bladen och skär den tvärs över (ca två centimeter under stammen).

3. Skär grönsakerna i valfri storlek, men tänk på att rotfrukter tar längre tid att tillaga än till exempel zucchini. Det går även bra att använda andra grönsaker än de i receptet som exempelvis broccoli eller kålrot om man så önskar. Viktigast är att man tycker det är gott!

4. Blanda grönsakerna med olja (gärna olivolja), rosmarin och vitlök. Baka dessa sedan i ugnen ca 35-40 minuter. Tillsätt salt och peppar på lammet och stek sedan tillsammans med kronärtskockan till önskad temperatur. Låt sedan köttet vila i några minuter innan det skärs upp.

5. Lägg upp grönsakerna och köttet på en passande tallrik, riv getosten över köttet, håll rödvinskyn över maträtten och garnera slutligen med önskad mängd machésallad.

Ingredienser (2 personer)

350-400 gram lammytterfilé
2 Rödlökar
1 Zucchini
3-4 Morötter
1 gul och 1 röd Paprika
1 Kronärtskocka
1 Vitlök

Garnering

Machésallad
Fetaost
Rödvinsky



VÄRLDSCANCERDAGEN 2019

För tionde (!) året i rad arrangerade den intressepolitiska paraplyorganisationen Nätverket mot cancer (NMC) aktiviteten Världscancerdagen. Året till ära var temat "Bemötande och omhändertagande i världsklass" och utöver nya Socialministern Lena Hallengren (S) hade årets arrangemang i vanlig ordning attraherat en hel del betydande beslutsfattare av vikt inom Sveriges cancervård.

Själva dagen började vid 13-tiden med att ordförande Margareta Haag välkomnade de drygt 200 deltagarna på plats innan nya Socialministern, Lena Hallengren (S), höll ett inledningstal. Därefter stod en längre debatt om cancerprevention på agendan, vilket är ett naturligt ämne för NMC att lyfta. Det är nämligen en utav organisationens kärnfrågor tillsammans med en rättvis cancervård och stärkta patienträttigheter. Utöver Margareta fick vi se olika myndighetsföreträdare på scen tillsammans med överläkare Ada Girnita, ansvarig för hudtumörenheten, Karolinska Universitetssjukhuset.

Tidig upptäckt hette nästa programpunkt som skedde i form av en utfrågning, pågick dryga kvarten och belyste primärvårdens insatser för att tidigt upptäcka cancer. Störst intryck av deltagarna på scen gjorde Hanna Bylund, själv drabbad av akut lymfatisk leukemi vid två tillfällen, och som idag lever med kroniska biverkningar fastän hon är friskförklarad från cancersjukdom sedan flera år tillbaka. Något som hade kunnat vara annorlunda om hon hade diagnostiserats tidigare, vilket inte skedde trots flera besök hos vårdcentralen i tonåren med tydliga symtom på cancer.

Efter kafferasten var det återigen dags för en debatt, denna gång om kronisk cancer. Bland annat diskuterade Acko Ankarberg Johansson (ordförande Socialutskottet) och Marie Morell (vice ordförande SKL:s Sjukvårdsdelegation) hur man kan säkerställa att nya behandlingar når ut till alla patienter i Sverige. En utmaning av yttersta vikt även för de medlemmar som Blodcancerförbundet företräder. Särskilt med tanke på den svallvåg av nya behandlingar



inom blodcancerområdet som väntas, samt hur "läkemedelstungt" behandling av blodcancer ändå är.

Hur rapportering av data kan leda till praktisk nytta för patienter, forskning och för vården diskuterades vid nästa programpunkt. Där vi i publiken bland annat fick ta del av Jenni Nordborgs (chef för regeringens Life Science kontor), Daniel Forslunds (innovations- och utvecklingslandstingsråd, Stockholms län) och Bo Karlssons (styrelseledamot, Blodcancerförbundet) åsikter kring hur hälso- och sjukvården kan dra nytta av den digitalisering som genomsyrar vårt samhälle.

Den näst sista programpunkten för dagen handlade återigen om en kärnfråga för NMC, denna gång om patienträttigheter. Dag Larsson (S) och Lina Nordquist (L), båda två nyvalda riksdagsledamöter, diskuterade tillsammans med bland andra Förbundsordförande Lise-lott Eriksson behovet av en Rättighetslag som ger patienter rättigheter i vården. Lise-lott gjorde i vanlig ordning ett väl påläst och bestående intryck. Särskilt för att ha frågat panelen hur det kommer sig att man inom vården inte tar enkla blodprov vid misstanke om allvarlig sjukdom. Något som skulle bespara enskilda drabbade stort och onödigt lidande.

Därefter hölls en kort men koncis diskussion om framtidens cancervård innan professor Peter Strang från Karolinska Institutet tilldelades hedersutmärkelsen Årets Cancernätverkare. Detta för att ha värnat om ett bra bemötande och en god omsorg vid livets slutskede till patienter drabbade av cancersjukdom.

VEM SKA MAN LITA PÅ?

När man drabbas av leukemi idag så finns det ett överflöde av information att få via internätt. De flesta av oss vet om att all information inte är korrekt och riktig så det gäller att sälla i den information som finns. Förhoppningsvis har man även en läkare som berättar det viktigaste om den blodcancer man fått, och framförallt vet hur man informerar sina patienter på ett klart och tydligt sätt, detta gäller givetvis även de provsvar som man dels får från sin läkare men också den information man i de flesta fall kan inhämta på vårdguiden 1177 och mina sidor.

Men vad händer när man bara har tillgång till information som man hittar på nätet och inte förstår de provsvar som finns i sina journaler? Inte ens de anteckningar som ens läkare skriver i journalen är begripliga och de stämmer inte alls med det brev man får efter varje provtagning. För mig har det handlat om att söka efter ännu mer information, och nu handlar det inte bara om min leukemi utan även om vilka rekommendationer som finns när det gäller att behandla den cancer jag fått.

Det bästa stället att hitta sådan information är i den Nationella vårdplanen för respektive diagnos som finns på Blodcancerförbundets hemsida under fliken Blodcancer. Tyvärr har inte alla diagnoser inom leukemin Nationella vårdplaner, men i mitt fall finns det en vårdplan som klart och tydligt visar vilken tid det ska vara mellan de olika provtagningarna beroende på vilka svar man fått från tidigare prover. Den visar också vilka mediciner patienten ska använda om denne inte har uppnått ett optimalt resultat inom en viss tid och det står tydligt vilka åtgärder som ska vidtas vid olika nivåer av cancer.

Allt hade varit perfekt för oss alla om inte det hade stått **bör** göras, **bör** vidtas i de Nationella vårdplanerna för våra diagnoser. Men nu är det tyvärr inget tvång att följa de Nationella vårdplanerna. Inte ens min egna läkare som är medförfattare till den Nationella vårdplan som gäller för min diagnos behöver följa vad man bör göra eller bör vidta, och det gör hen inte heller vilket har lett till att jag inte kan kräva att bli behandlad enligt den Nationella vårdplan som trots allt finns.

Hade det istället stått **ska** göras, **ska** vidtas hade det varit ett tvång och min vårdgivare hade varit tvungen att förklara varför hen inte väljer att göra som man ska göra. Nu gör det inte det och man kan bara hoppas att den läkare och den hematologiavdelning som man tillhör ser värdet i att följa den Nationella vårdplanen som trots allt finns för många av våra diagnoser och som framförallt ger oss patienter en trygghet under vår resa med behandlingar och provtagningar. Inte minst kan vi använda den som underlag när vi ställer frågor till vår läkare.

Det jag trots allt gjorde med hopp om att få någon form av återkoppling var att jag skrev ett brev via vårdguiden 1177 till min Hematologiavdelning där jag ifrågasatte den vård och behandling jag fått under de två åren som hade gått sedan jag fick min diagnos. I brevet frågade jag varför min läkare inte hade träffat mig fler än två gånger under de två åren som jag har levt med min blodcancer. Den första gången vid diagnostillfället i november 2016 och den andra då jag var tvungen att byta läkemedel i mars 2017. Jag ifrågasatte även tiderna mellan provtagningarna då jag under första året bara tog två prover för att kontrollera alla mina värden, och under andra året har jag tagit prover vid fyra tillfällen.

Visst, min läkare har en livsfilosofi där hen menar att en bra läkare bara träffar sin patient vid ett ynka tillfälle, något som doktorn har hämtat från den kinesiska läkarkonsten. Jag tror det kan vara en bra filosofi i vissa lägen, men absolut inte om det handlar om människor med hematologisk cancer, människor med känslor, oro och tusentals frågor kring sin sjukdom. Efter att jag skrev brevet har jag och en mycket god vän till mig träffat min läkare, tyvärr har det inte lett till några förbättringar, snarare tvärtom.

Numera har jag papper på att jag ligger över det rekommenderade värdet som man **bör** göra efter två års behandling enligt den Nationella vårdplan som finns för min diagnos, men som enligt min läkare inte har någon större betydelse för min behandling. Samtidigt som min läkare menar att jag inte behövde göra mer än två provtagningar under det kommande året trots att det läkemedel

RIKTADE UTDELNINGAR

jag äter är minst lika krävande för kroppen som min cancer. Antingen har min läkare upptäckt något i sin forskning och eller behandlingen av mig som hen inte har berättat för sina kollegor eller så är jag unik som tål det läkemedel jag äter betydligt bättre än andra.

Så vem ska man lita på? Den läkare man är tilldelad och som inte följer den Nationella vårdplanen trots att hen är medförfattare till denna tillsammans med landets övriga specialister inom min diagnos, eller ska jag tro



på de andra specialisterna? Det är i dessa stunder som man önskar att vi patienter hade större makt mot våra vårdgivare, att vi hade någon form av patientombudsman som kunde hjälpa oss personligen eller ännu bättre att våra vårdgivare var skyldiga att följa de Nationella vårdplanerna som finns för respektive diagnos.

Nu är det tyvärr inte på det viset, men hade det varit så att våra läkare var skyldiga att följa de Nationella vårdprogramen hade vi haft en betydlig mer jämlik vård i hela vårt land både när det gäller läkemedel, behandlingar och provtagningar och inte minst hade vi patienter kunnat känna oss trygga i att få den vård vi har rätt till.

I slutändan handlar det om våra sjukdomar och vad vi är värda som människor.

Stefan Rehn

Ett av Blodcancerförbundets övergripande mål är att bidra till blod- och blodcancerforskningen i Sverige. Något som vi uppfyller genom att ansvara för stiftelsen Blodcancerfonden, landets enda ideella stiftelse med 90-konto som specifikt vänder sig till blodcancerområdet.



Utöver att kontinuerligt stötta blodcancer- och omvårdnadsforskning, så delar Blodcancerfonden två gånger årligen ut pengar till utbildning av hematologisk vårdpersonal. Ett särskilt fokus läggs på yngre forskare och sjuksköterskor inom hematologi, då detta är två grupper som vi anser behöver lite extra stöd i sina respektive arbeten. Därtill delas utmärkelsen Årets Avhandling ut av Blodcancerfonden, medan man från och med 2019 planerar att återinrätta priset för Årets Hematologisjuksköterska.

Den eviga frågan är dock hur man kan generera ännu mer pengar till Blodcancerfonden. Ett sätt är att erbjuda riktade utdelningar, det vill säga att man som gåvogivare får möjlighet att välja vart ens pengar ska gå. Detta infördes också i början av 2019, varefter man som gåvogivare numera har följande alternativ att välja på:

- All blodcancerforskning
- Leukemi (ALL, AML, KLL eller KML)
- Lymfom
- Myelodysplastiska Syndrom (MDS)
- Myeloproliferativa neoplasier (MPN)
- Myelom
- Övriga diagnoser

Intresserad av att stötta Blodcancerfonden? Ring i så fall gärna till kansliet på 08 546 40 540 (09-12 vardagar) alternativt logga in på följande webbsida för att skänka en gåva:

www.blodcancerforbundet.se/ge_en_gava

Stort tack på förhand för stödet!

Nu har det snart gått 1,5 år sedan jag började arbeta med Blodcancerförbundets projekt Patientrelaterade mått, ett projekt som inte bara har genererat värdefulla insikter men också fungerat som katalysator till nya samarbeten och ett flertal vårdlösningar. Inte mindre än 77 blodcancerberörda individer har ställt upp i djupintervjuer och workshoppar för att hjälpa oss att bättre förstå patienters behov och preferenser under patientresan, och 230 personer har svarat på våra enkätfrågor kring hur de vill rapportera in hälsoutfall till vården. Men så var det inte så enkelt som det låter och de som har följt mig via bloggen känner till mina förbehåll mot att reducera något komplext till något enkelt, eller kanske simpelt snarare.



Samarbeten i vården, flera parter emellan, har visat sig kunna belysa behov och förutsättningar som är svåra att få större kunskap om genom enbart systematisk mätning. Som patientförening kan Blodcancerförbundet föra samman människor till samtal om vilka

behov som finns och hur vi på bästa vis kan verka för kvalitetsutveckling utifrån ett patientperspektiv. Flera av våra medlemmar sitter med i referensgrupper hos de stora sjukhusen eller i styrgrupper för kvalitetsregister. Vi ser mycket positivt på det patientnära arbetet och partnerskap inom vården. Men vi ser också att det oftast är vårdens perspektiv som styr samtalen i realiteten och att agendan sällan tillåts sättas av patienterna själva.

I juni förra året påbörjades arbetet med projektet Ett bredare samarbete för personcentrerad blodcancervård, mer känt som Patientrelaterat 2.0. Projektet syftade bl.a. till att undersöka möjligheterna för vården att arbeta utifrån ett patientperspektiv genom individanpassade upplevelse- och utfallsmått för personer drabbade av blodcancer. Genom ett intensivt arbete med djupintervjuer och analys av material togs potentiella mätpunkter för patientrapportering fram.

Vi beviljades medel av Hedlunds Stiftelse för halva projekttiden och valde att skala av de delar som inte hade en direkt innebörd för projektets måluppfyllnad. Men arbetet har sedermera fortsatt och för närvarande undersöks möjligheter

för utveckling och implementering tillsammans med olika samarbeten.

De föreslagna och till del utvecklade lösningarna utgör:

- Ett kartläggningsstöd som kan hjälpa vårdpersonal att bättre fånga upp vad patienter vill att vården ska ta hänsyn till under patientresan, exempelvis familjesituationen, framtidsplaner och livsstil.
- Ett uppföljningsverktyg med frågor om hälsoutfall som patienter själva av olika anledningar bedömer bör följas upp efter behandling.
- En informationsplan som kan hjälpa patienter att, tillsammans med vårdpersonal, besvara hur- om- och varförfrågor som uppstår i olika sammanhang då patienter upplever att de behöver att beslutsstöd, exempelvis i situationer då mottagningen är stängd, om vissa symptom uppstår eller vid osäkerhet kring när ett preparat ska eller inte ska tas.
- Bedömningsgrunder för patientupplevd kvalitet inom blodcancervård, som efter validering kan appliceras i olika system för utvärdering.

Målet för dessa projekt är att blodcancerdrabbade personer ska behandlas och följas upp utifrån deras individuella behov och preferenser. En process eller ett verktyg som möjliggör detta kan minska lidandet hos patienten och understödja dennas kamp för en god vård, utifrån ett patientperspektiv. Jag tror att ett utökat samarbete, vården, forskning och patienter emellan, kan generera potentiellt stor nytta och jag hoppas att vi genom vårt arbete kan bana vägen för fler goda exempel på detta.



PATIENTRÄTTIGHETSLAG - EN BRA IDÉ?

Nätverket mot cancer, som Blodcancerförbundet är med i, kräver att Patientlagen görs om till en rättighetslag. Cancervården i Sverige är varken jämlik eller rättvis idag. Patienter överlever olika länge beroende på hur och var de bor och behandlas. Socioekonomisk status har också betydelse för vilken vård man får. Detta är naturligtvis mycket allvarligt. Det behövs verkligen åtgärder för att göra cancervården mer rättvis och jämlik.

Men är en patienträttighetslag ett bra verktyg? Jag tror inte det. Och det av två skäl:

För det första: Poängen med en patienträttighetslag är att jag som patient ska kunna få prövat i domstol om jag har fått rätt vård. Jurister ska alltså ges det yttersta ansvaret för vilken vård jag har rätt till. Det vill inte jag. Jag vill att medicinskt sakkunniga skall ha sista ordet om vilken vård som är rätt för mig. Jag tror inte att jurister har bättre förutsättningar att bedöma mitt vårdbehov, tvärt om.

För det andra: Med en patienträttighetslag införs hot om ansvar och straff som ett styrningsverktyg i vården. Det tror jag är helt fel väg att gå.

Cancervården är för närvarande i en rasande snabb utveckling med helt nya behandlingsmetoder och läkemedel. Inte minst gäller det inom hematologin. För att denna utveckling ska komma oss patienter till godo krävs att professionen vill, vågar och kan både tänka och göra på nya sätt. Jag tror inte att hot om ansvar och straff främjar en sådan utveckling. Tvärtom tror jag att kreativitet och nytänkande hämmas av hot och straff.

Det har i flera år svept en våg över oss, där professioner nedvärderas

och fråntas ansvar, och makten istället flyttas till ekonomer, jurister, organisationskonsulter. Vi ser det inom skolan, inom vård och omsorg och på andra områden. Att införa en patienträttighetslag är en åtgärd som medverkar till att avprofessionalisera vården. Jag tycker att det är helt fel väg att gå, det motverkar patienternas intressen, och patientföreningen borde inte driva den linjen.

Det finns andra vägar för att göra cancervården mer jämlik och jämställd, och samtidigt stärka professionen, t.ex. att göra nationella riktlinjer och vårdprogram bindande och att ge ökade befogenheter till de kontrollorgan som finns inom vården (såsom t.ex. IVO, Patientskadenämnden, patientnämnder och patientombudsmän). Ett förstatligande av sjukhusvården kan också vara en väg att gå.

Men låt oss patientföreningar slå vakt om vårdpersonalens professionalitet och kreativitet. Där ligger nyckeln till att vi ska få en vård i världsklass. Vi ska inte stämma in i kören som ropar att andra vet bättre än de med verklig kunskap och erfarenhet.

KVARTALET'S INSAMLING

10 000 kr var målet med den insamling som Ann Ögård Stern initierade via Facebook till förmån för Blodcancerförbundet. Ett ambitiöst mål, som dock uppfylldes via denna födelsedagsinsamling som totalt genererade hela 10 185 kronor. Mäktat imponerande, och en summa som innebär att Ann kammar hem priset för kvartalets insamling i denna utgåva av Haema.

Detta med ”kvartalets insamling” är, precis som ”ordet är fritt” på föregående sida, ett nytt inslag i vår kära medlemstidning. Syftet är att lyfta fram de personer som tänkt på just vår verksamhet i samband med diverse högtider. Samtidigt som vi hoppas att artiklar som denna ska uppmuntra fler personer att gå i Anns fotspår och själva starta en insamling till oss på förbundet via Facebook. Viktiga slantar, särskilt när vår huvudsakliga intäktskälla i form av statsbidrag urholkas stadigt från år till år.

Många bäckar små

Men när det statliga stödet minskar, finns det lyckligtvis godhjärtade människor som tänker på sina medmänniskor. Som till exempel fembarnsmamman Ann Ögård Stern från Linköping. Tack vare totalt 42 givare samlade Ann alltså ihop strax över 10 000 kronor i samband med hennes födelsedag. En solskenshistoria vid första anblick, men tyvärr döljer sig en sorglig historia bakom just denna insamling. Vi låter Ann, som till vardags driver en verksamhet med hästar på gård, själv berätta.

”Eftersom jag i december 2017 förlorade en 25-årig son i akut lymfatisk leukemi (ALL) efter nästan fyra års kamp, så låg det nära till hands” säger Ann innan hon återigen tar till orda. ”Min son Christoffer fick ett återfall i ALL hösten 2017. I samband med det samlade jag in drygt 50 000 kronor till Barncancerfonden. Kände i höstas när jag skulle fylla år att jag ville göra en insamling även till Blodcancerförbundet. För mig känns det bra att kunna göra en insats”.

En dag i taget

Att förlora ett barn är bland det värsta som en människa kan vara med om. Ann, som även jobbar som Equiterapeut (en form av djurfysioterapeut som specialiserat sig på hästar),

känner väl igen känslan. ”Att förlora ett barn i cancer är en oerhörd tragedi. Själv försöker jag få livet att fungera igen, en stund i taget, en dag i taget” berättar Ann som blev lite förvånad över att insamlingen gick så pass bra som den ändå gjorde. ”Jag hoppades på det, men tänkte att alla hade varit så generösa året innan och skänkt så mycket pengar, att jag nog inte trodde det skulle bli så bra som det blev”.

Men det blev det, och detta helt och hållet tack vare de vänliga människorna som finns i Anns närhet. Som inte annat än kunde beröras av den tragedi som drabbade Ann och hennes omgivning i slutet av förra året. Något som även Ann håller med om. ”Jag tror människor blir berörda av den personliga berättelsen. Allt kommer närmare och man känner empati. Det påverkar viljan att hjälpa till och göra något” säger Ann som fullbordar vårt samtal genom att skicka en hälsning till alla läsare av Haema. ”Tappa inte hoppet – forskningen går framåt”.



Hur man går tillväga

Du som själv vill starta en insamling till förmån för Blodcancerförbundet måste först skapa ett konto på Facebook. Sedan loggar man in på Blodcancerförbundets sida på nämnda sociala mediekana, klickar på länken ”starta en insamling” upp till höger på webbsidan och därefter följer de angivna instruktionerna (om önskat insamlingsbelopp och syftet bakom insamlingen). Sedan är det bara att sprida ordet vidare till familj, vänner och bekanta... stort tack på förhand för stödet!

Röster om myelom heter den miniserie bestående av fyra informationsfilmer på 7-8 minuter som under vintern 2018/2019 har offentliggjorts av Blodcancerförbundet via vår webbsida och Youtube-kanal. En informationssatsning med utgångspunkt i blodcancerdiagnosen myelom, och som sker i samarbete med Netdoktor samt med stöd av Takeda.

En av deltagarna i Röster om myelom är 61 år unge smålänningen Jan Buchar som numera bor på Lidingö utanför Stockholm. Han har under hela sitt yrkesverksamma liv arbetat som lärare och rektor. På fritiden gillar Jan att vara ute i vildmarken, särskilt i fjällen, där det i första hand är skidåkning som gäller. En friluftsmänniska med andra ord, som dessutom var vänlig nog att ställa upp i denna miniserie med syftet att sprida kunskap om hur det är att leva med en blod- eller blodcancersjukdom.

Något tveksam

”Visst var jag lite osäker på att ställa upp framför kameran, men jag ville ge en positiv bild av min personliga cancerresa. Efter en mycket tuff behandling förra våren har jag sakta men säkert återhämtat mig på ett positivt sätt. Till stor del tack vare en jättefin och trygg omvårdnad som i högsta grad bidrog till min rehabilitering” säger Jan som tyckte att slutresultaten blev helt OK. ”Jo, jag är nöjd med upplevelsen, även om det redan känns som att det var länge sedan”.

Men vad ville då denne trebarnsfar åstadkomma genom att delta i Röster om myelom? Vi låter Jan själv berätta. ”Det jag i första hand vill uppnå är att visa att vi som går igenom något så svårt som att få en cancerdiagnos, och sedan genomgår en tuff behandling, kan ”arbeta oss” tillbaka. Kanske inte exakt till samma liv som tidigare, men med andra perspektiv som kan vara väl så positiva. Men också att vi får styrka att ändra våra vanor och bli snällare mot oss själva”.

En aktiv livsstil

Som vildmarksmänniska är Jan, precis som Blodcancerförbundet, mån om att lyfta fram värdet av en mer aktiv livsstil. ”Friskvård och motion, efter vår egen förmåga naturligtvis, är jätteviktigt för att få tillbaka styrka och ork som kroniskt cancerdrabbad. Man måste helt enkelt



våga ändra på sina vanor om detta behövs” fastslår Jan. Något som undertecknad vet om att Förbundsordförande Lise-lott Eriksson ofta är noga med att poängtera. Rehabilitering handlar till syvende och sist mycket om att själva ta initiativ, självklart med stöttning och hjälp av vården.

Men som så mycket annat inom dagens hälso- och sjukvård, faller en stor del av ansvaret på patienten. Det är som det är, men vi ska dock vara glada över att bo i ett land som har så pass välutvecklad medicinsk forskning. Något som Jan håller med om. ”Det är enormt positivt att forskningen går framåt, kan fortsätta och lösa de frågor som fortfarande finns kvar” säger Jan avslutningsvis.

www.blodcancerforbundet.se/roster_om_myelom

BLI MÅNADSGIVARE



www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare



CAR-T vid ALL

I slutet av 2018 meddelade den europeiska läkemedelsmyndighetens vetenskapliga kommitté, CHMP, att de rekommenderar EU-kommissionen att godkänna en ny CAR-T behandling för patienter berörda av akut lymfatisk leukemi (ALL) med kvarstående MRD (minimal kvarvarande sjukdom) vid komplett remission. ”Ett glädjande besked med tanke på att MRD-negativitet är den viktigaste prognostiska faktorn vid den här typen av leukemi” enligt ALL-experten Per Bernell.

MRD betecknar den lilla mängd leukemiceller som kan finnas kvar i benmärgen trots att en patient uppfyller kriterierna för komplett remission. Vid MRD-negativitet å andra sidan kan inga kvarvarande cancerceller påvisas överhuvudtaget. ”Hur väl man lyckas behandla bort de sista leukemicellerna spelar stor roll för prognosen” konstaterar överläkare Bernell som hänvisar till femårsöverlevnaden (75 % för MRD-negativa ALL-patienter medan motsvarande andel bland patienter med MRD uppgår till 33 %).

B-cellslymfom och CAR-T

I samband med den stora ASH-kongressen i december 2018 presenterades en studie med 111 patienter som fått behandling med en ny CAR-T behandling. Studien ifråga, döpt till Juliet, visade på fortsatt behandlingseffekt hos många patienter drabbade av storcelligt B-cellslymfom även mer än ett och ett halvt år efter behandlingen. ”Resultat som är i linje med tidigare mindre studier” enligt studieledaren Stephen J. Schuster vid University of Pennsylvania i USA.

Steget från godkännande i USA/på EU-nivå till dess att behandlingen finns tillgänglig även i Sverige, är dock fortfarande stort. Något som bevisas av att en annan liknande CAR-T behandling, som även den godkänts i USA/av EU, enligt svenska myndigheten TLV, ”innebär stora osäkerheter, varpå det är viktigt att behandlingen följs upp av vården”. Ur förbundets perspektiv ett iögonfallande yttrande, särskilt då vi är väl medvetna kring problematiken vad gäller just uppföljning av läkemedel i praktiken...

Högre livskvalitet på sikt

Bättre behandlingsmöjligheter och minskade biverkningar. Det är kontentan PharmaShell, ett nytt ”drug delivery-system” som bedöms ha stor potential för bland annat myelodysplastiska syndrom (MDS) och akut myeloisk leukemi (AML). Detta eftersom PharmaShell möjliggör att man kan ta ett läkemedel vid betydligt färre tillfällen, med minskade biverkningar och samma eller till och med bättre effekt.

Och fastän utvecklingstiden är betydligt kortare än för helt nya läkemedel, kommer det att dröja innan denna nya teknik kommer till Sverige. Dock har patent ordnats i USA där man under året även kommer att påbörja kliniska studier för att undersöka hur stor effekt som kan åstadkommas. Viktiga faktorer för att minska den osäkerhet som svenska myndigheter som TLV tycks besvärade av. Trots att osäkerhet och hälsoekonomi går hand i hand (då hälsoekonomi till stor del är byggd på just antaganden).

Nyheter inom KLL

Vid det årliga internationella hematologimötet ASH presenterades uppdaterade resultat från fas III-studien MURANO. Studien ifråga vänder sig till patienter som har fått återfall i eller har behandlingsrefraktär kronisk lymfatisk leukemi (KLL), och visst är resultaten lovande. Till exempel är det intressant att kvarvarande behandlingseffekt drygt 10 månader efter avslutad behandling kvarstår. Något som även huvudprövare i MURANO-studien professor John Seymour konstaterar i och med följande citat.

”Resultaten i den här analysen visar en hög andel patienter med KLL som bibehållit MRD-negativitet samt sin progressionsfria överlevnad långt efter att behandlingen enligt plan avslutats” säger John som även konstaterar att ”det finns behov av detta alternativ utan användning av cytostatika med fast behandlingstid som potentiellt kan ge progressionsfri överlevnad, samt att patienten uppnår MRD-negativitet”.

MRD-negativitet som i sin tur är en form av ett så kallat djupt behandlingssvar.



Bältros och blodcancer

En ny studie som publicerades i slutet av 2018 visade att personer som nyligen diagnostiserats med cancer, och då i synnerhet blodcancer samt de som behandlats med cytostatika, löpte större risk att drabbas av bältros. 40 % större risk sett till cancer överlag jämfört med en person som inte drabbats av cancer, medan motsvarande siffra för hematologiska cancerdiagnoser var 300 %. Med andra ord var risken att drabbas av bältros tre gånger högre som blodcancerpatient, där risken var som störst året efter diagnostisering (för att därefter avta).

Ett annat intressant fynd från studien som publicerades i Journal of Infectious Diseases visade att patienter drabbade av blodcancer löpte en högre risk att få bältros redan två år före diagnostisering. Detta till skillnad från patienter med solida tumörer, där den förhöjda risken var starkt korrelerad med den behandling av cytostatika som gavs efter fastställd diagnos. Viktiga resultat som i framtiden förhoppningsvis kan bidra till användningen av nya vaccin mot bältros.

Nytt läkemedel mot PCV

Den europeiska läkemedelsmyndighetens vetenskapliga kommitté rekommenderade i december 2018 EU-godkännande av ett nytt läkemedel mot polycytemia vera (PCV). Detta gäller för patienter som inte har symptomgivande mjältförstoring enligt en artikel i tidskriften Dagens Medicin. Läkemedlet ifråga ges som injektioner och bromsar bildningen av för många blodceller, vilket är vanligt vid PCV och gör blodet trögflytande.

Trögflytande blod kan i sin tur leda till blodproppar eller blödningar. Behandling med det nya läkemedlet kan för patienter som får optimalt behandlingssvar helt normalisera värdena, vilket gör att patienten inte behöver tappas på blod för att hålla blodvärdena på en jämn nivå. De vanligaste biverkningarna enligt artikeln var ledsmärta, brist på vita blodkroppar, trötthet, muskelvärk, för lågt antal blodplättar och influensaliknande symtom.

Låg återfallsrisk vid HL

En studie som publicerades i Journal of Clinical Oncology i början av 2019 visade att behandlingen av Hodgkins Lymfom nu är så effektiv att unga patienter som inte fått återfall inom två år efter avslutad behandling har en förväntad överlevnad som liknar den i befolkningen. Per dags dato följs dessa patienter i upp till fem år efter avslutad behandling, vilket skulle innebära att man väsentligt kan glesa ut eventuella kontrollbesök efter två års tid.

Överläkare Karin Smedby, medförfattare till publikationen, är dock noga med att poängtera att kontroller efter denna period trots allt är viktigt. ”Kontroller behövs i ett senare skede för att hitta och behandla sena biverkningar efter behandlingen” konstaterar Karin i artikeln. Något vi på förbundet håller med om, då vi av erfarenhet är väl medvetna om problematiken kring dessa så kallade ”seneffekter” som i många fall kan ses såsom kroniska biverkningar efter att ha överlevt akut cancersjukdom.

Förhöjd cancerrisk av bröstimplantat

I början av november 2018 konstaterade American Society of Plastic Surgeons (ASPS) att det finns totalt 615 anmälda fall av kvinnor med bröstimplantat som drabbats av cancer. Enligt statistik från ASPS blir 1 av 30 000 kvinnor som opererat in bröstimplantat diagnostiserade med anaplastisk storcelligt lymfom. En ovanlig form av lymfom som i det här fallet drabbar immunsystemet och utvecklas i området runt ett inopererat implantat.





Julbord i Norrbotten

Blodcancerföreningen i Norrbotten bjöd strax före jul in sina medlemmar till ett dignande julbord på Örnvik i Luleå. Trots att kung Bore visade sina muskler med 20 – 25 minusgrader hade ett ca 30 medlemmar mött upp och vissa hade rest ungefär 25 mil för att delta, mycket strongt.

Vi inledde med lite mingel och en värmande och stärkande glögg innan maten serverades. Ett dignande julbord var uppdukat och vi högg in på delikatesserna med god aptit. Efter maten väntade ett mastigt efterrättsbord för de som fortfarande hade lite till att fylla upp magen med.

Efter att vi avnjutit allt detta så bytte vi några stärkande tankar och erfarenheter innan vi åter gav oss iväg i vinterkylan.

Gunnar Nilsson Blodcancerföreningen i Norrbotten

Föreläsning på Laxbutiken i Heberg.

Hösten 2018 samlades ett 35-tal medlemmar i Blodcancerföreningen Halland på Laxbutiken för att lyssna till föreläsningar av överläkare Conny Karlsson och specialistsjuksköterska Kajsa Smith. Båda har sin dagliga gärning på Hematologen i Halmstad. Kajsa Smith föreläste om omhändertagandet av patienter när man utreds för en eventuell blodcancersjukdom. Alla skall tas omhand på samma sätt var i landet man befinner sig.

Conny Karlsson kallade sin föreläsning för ”Hematologin nu och i framtiden”. Han visade på att utvecklingen går snabbt när det gäller nya behandlingsmetoder. De sista 5-6 åren har det hänt mycket inom forskningen. Båda föredragen blev mycket uppskattade. Efter föredragen åt vi

lunch tillsammans. Det glädde oss särskilt att överläkaren och specialistsjuksköterskan ställde upp för oss på en söndag, det sätter vi oerhört stort värde på.

Det känns tryggt för oss i föreningen att ha ett så bra samarbete med Hematologiavdelningen. Ännu mer glädjande är det att veta att utveckling och forskning går framåt, särskilt inom vårt område...

Inger Persson Sekreterare Blodcancerföreningen Halland

Julfest i Örnsköldsvik

Till denna vackra miljö kom vi från Örnsköldsviks Blodcancerförening till Dekarsögården den 19 December för att tillbringa en kväll med god julmat och trevlig samvaro. Vi var 39 medlemmar som hade hörsammat inbjudan och lämnat julförberedelserna för en kväll. Som vanligt såldes det lotter som var svårt att räcka till alla. 200 st lotter såldes och då blev ordförande och sekreterare utan lotter, ett angenämt problem. Vinsterna skänktes av deltagarna för kvällen.

Kvällen avslutades med en önskan om en God Jul och ett Gott Nytt År.

Lotta Häggström

Julbord även hos Stockholmsföreningen

Att bjuda in våra medlemmar till julbord har blivit en tradition och för andra året i rad hade vi bokat festvåningen på Långholmens Wårdshus. Den 4 december gick det av stapeln och vi började med glögg och pepparkakor i deras vinterträdgård och fortsatte sedan till festvåningen. Där fick vi sitta helt för oss själva och det var gott om plats även för de av våra medlemmar som har rullatorer. Det fanns ett stort urval av sillar, sallader, kött av olika slag, varmrätter och ostar. Och som pricken över i ett välfyllt bord med desserter och julgodis!

Elisabeth Johansson

Höstträff i Kumla

Lördagen den 17 november träffades Örebro Blodsjukas förening för en höstträff. Restaurang Goda Rum i Kumla Sjöpark var vårt utflyktsmål. Restaurangen ligger i anslutning till en fantastisk vinterträdgård där ingången utgörs av ett palmrum. Intill detta ligger två orangerier där både citrusväxter och kamelior frodas. För dagen blommade kameliorna. Allt detta gjorde oss gott i själen.

LANDET RUNT

Efter att ha intagit en god lunch med kaffe på maten och rundvandring i de vackra lokalerna startade vår föreläsning. Vår föreläsare var Lars-Gunnar Gunnarsson, specialist i neurologi och lärare på läkarutbildningen vid Örebro universitet. Ämnet för dagen var Fatigue. En förlamande trötthet som skiljer sig från annan trötthet och som ofta inte kan vilas bort. Tyvärr är det vanligt för cancerpatienter och mycket besvärligt. Vi fick lära oss att lyssna på kroppen och föröka hitta balans i vår vardag, bland annat genom bra sömn och fysisk aktivitet. Den fysiska aktiviteten har visat sig vara ett mycket bra hjälpmedel för att minska på trötthet. Föreläsningen avslutades med en frågestund och en gåva överlämnades som tack till vår föreläsare.

Under dagen informerade även Katarina Malmkvist om det nystartade projektet ”Livsgnistan” som fyra cancerföreningar samverkar kring. Det hölls också en tyst minut för en avliden styrelseledamot.

*Katarina Malmkvist, Helena Nilsson
Örebro Blodsjukas förening*



Adventsfika med Lucia i Uppsalaregionen
Blodcancerföreningen inbjöd medlemmar från Västmanland på adventsfika med Lucia på Café Jernvägen i Sala lördagen den 8 december. Efter en välkomsthälsning från styrelsen fick vi höra de traditionella lucia- och julsångerna framföras på ett professionellt sätt av Lions Lucia. Efteråt bjöd föreningen på julsmörgås, lussekatt och tårtbit samt mingel. Träffen samlade 14 medlemmar. Adventfika hölls även i Uppsala och i Falun ordnades Glöggdag på Blodmottagningen.

*Text och foto:
Lars-Olof Berkelund*

Hälsningar från NUS

Efter några veckor med temperaturer ner mot -30 grader och därefter rikligt med snöfall, ligger nu Västerbotten inbäddat i ett vitt snötäcke. På sina håll upp till en meter djupt. Snart, snart kanske vårsolen kommer och då är allt perfekt för uteliv. Föreningens styrelse arbetar för fullt med att avsluta 2018 inför kommande årsmöte i mars månad. Men också smids planer för verksamheten under 2019.

Vi vill gärna starta upp en stödgrupp under våren i Umeå för Myelomberörda, gärna i samarbete med vården. I Skellefteå finns intresse från medlemmar att kunna träffas i någon form av samtalsgrupp. Detta är något som vi också hoppas kunna hjälpa till med. En efterlysning till de som känner intresse att delta, hör av er till styrelsen!

Även övriga förslag till aktiviteter och möten välkomnas. Vita vintriga hälsningar till Er alla ute i landet.

*Styrelsen gm / Ewa Jonsson,
ordförande*

Världscancerdagen i Växjö

Världscancerdagen den 4 februari uppmärksammades av Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen. Detta gjordes traditionsenligt i Växjö domkyrka vilket det har gjort sedan år 2012. Vi i Södra är en av sju föreningar som medverkar. Växjö stift omfattar i stort sett hela Småland och Öland med en befolkning på närmare 700 000 i 76 församlingar.

Dagen bjöd på intressanta föreläsningar och fin underhållning. Arbetsterapeuten Christina Håkansson och sjukgymnasten Anna Gradeen talade om hur vi kan få ett liv i balans och vikten av att träna även när livet förändrats och man fått en cancerdiagnos.

Musikstudenterna Frida Yman och Judith Gradén bjöd publiken på sång och musik. Jens Linder, domprostkaplan i domkyrkan, hälsade publiken välkommen och Göran Palmquist från Cancerstiftelsen avslutade kvällen med ett tack till de medverkande.

Arne Lundblad

KRYSSET



Foto: Ole Husby CC BY-SA 2.0

SES LATA BÅGARE?	SÖKA	▼	SÅ ATT SÅGA	LOKALTRAFIK I STHLM	STYGGARE	KAN VARABINDANDE	OMRÅDE I TRAKTAT
KOMMER SIST I MÅL	▼						
ZINK & KOPPAR				GIBBON			
ARGON			ÖLTYP	BANKSYMBOL		LÄROSATS	
BATTERITYP				STRÖM			
HERMELIN							
HAR EJ UNIFORM PÅ ANTARKTIS							
KAN BÄRA UPP KUPOLEN	▼						KAN ÖGON AV VREDE
GRÖN CITRON		KAN MATERIAL GÅS	EFTER SEDAN HERRE				
GÅR OFTA TILL SOLEN	▶				ASTRONOMEN TYCHO	JÄTTEN I PRESENS	
FOLKET PÅ VEN					KANON!		
SKJUTER GÄRNA UPP SAKER			BABA ISAGA		FORM AV VARA		
		TILLBRINGARE		FÖRSINKAD BRUTAL	PAUS ÖGIFT KVINNA		
OBÖJD		ERHÅLLA				NYTT PRONOMEN	
MÄRKE I PANNAN			KAN JORDBRUK				
KRÅNGLIGT				JANUARI TILL DECEMBER			
					TRÄFFARNA		

©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 numrets tävling finner du på sidan 17.

Senast den 10 maj ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 1-2019" resp. "Sudoku 1-2019" och skicka dem i separata kuvert till:

Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

Ort: _____

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

Projekt

Livskraft

Vi arbetar för att all information om cancerrehabilitering skall finnas samlad på en plats.

Vill du påverka och har idéer?

Kontakta oss:

madelene@blodcancerforbundet.se

susann@blodcancerforbundet.se

Livskraft



Medlemskap



Fyll i talongen nedan för att ansluta dig till Blodcancerförbundet

Namn.....

Födelsedatum.....

Adress.....

Postadress.....

Telefon.....

E-post.....

Diagnos.....

MEDLEMSKAP FÖR Patient Anhörig Stödjande

Blodcancerförbundet

SVARSPOST

20676570

174 20 Sundbyberg

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot