

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 3 2018



TEMA INTRESSEPOLITIK Vi behöver inte fler utredningar!



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

När dessa ord skrivs är det högsommar i stora delar av landet med temperaturer över 30 grader. Lika varmt är det även på förbundskansliet, men förhoppningsvis är det lite svalare i mitten av den officiella "blodcancer månaden" september när denna utgåva av Haema ska ha getts ut. I dagsläget må det vara relativt lugnt på kansliet, men det är ändå en hel del att stå i inför september som bland annat har fem stycken temadagar inplanerade. De tre föreläsningdagarna som berör lymfom (Sundsvall, Malmö och Stockholm) har förhoppningsvis avverkats med lyckat resultat medan Internationella KML-Dagen (Uppsala den 22 sept.) och Temadag Cancerrehabilitering (Ö-Vik den 29 sept.) står för dörren.

Men trots att vi befinner oss mitt i den intensiva blodcancer månaden, handlar detta nummer av Haema i första hand om det som har varit. Den 2 juli avslutades nämligen förbundets ambitiösa intressepolitiska satsning Inga Fler Utredningar! i och med det avslutande seminariet Hälsovinster eller hälsoförluster - vart är Sverige på väg? som skedde i samband med politikerveckan i Almedalen. Ett projekt som det går att läsa mer om på sidorna 6-8 och som belyste några av de intressepolitiska utmaningar (se sidan 9 för mer information om dessa) som vi på förbundet driver.

Temat för årets tredje utgåva av Haema är alltså Intressepolitik vilket i sin tur handlar om att informera, ställa krav samt uppvakta politiker och andra beslutsfattare av intresse inom blod- och blodcancerområdet. Förutom att man kan påtala förbättringsområden och ställa krav på fortsatt positiv utveckling inom frågor viktiga för landets blod- och blodcancerberörda, innebär detta arbete bland annat att arrangera egna aktiviteter, ett aktivt deltagande i debatter, ett kontinuerligt engagemang i Regionala CancerCentrum (RCC)

och att samarbeta med patientorganisationer inom cancerområdet i gemensamma frågor.

Vad gäller just samarbeten med andra förbund, sker detta i första hand via den intressepolitiska paraplyorganisationen Nätverket mot cancer (NMC) som vi på förbundet är aktiva medlemmar i. Bland annat sitter jag själv i styrelsen för NMC tillsammans med förbundsstyrelsens ledamot Bo Karlsson. Läs gärna mer om både NMC och de internationella organisationer vi är en del av på sidorna 13-14, och se till att få med dig artiklarna om de drivna och intressepolitiskt engagerade föreningsrepresentanterna Ewa Eriksson och Stefan Rehn på bladen dessförinnan.



Christian Pedersen, Verksamhetschef

INNEHÅLL

3 Redaktören har ordet	11 En pådrivare vi saknar	15 Ny ordförande i NMC	21 60 år av god vänskap
4 Ledare	12 En kommande pådrivare	16 Mer än bara cancer...	21 Little Old Hometown Band
5 Tema Intressepolitik	13 Internationella samarbeten	18 Skriv och må bättre!	22 Forskningsnytt
6 Inga Fler Utredningar!	13 Regionala CancerCentrum	19 Patientrelaterade Mått 2.0	25 Landet runt
9 Intressepolitiska utmaningar	14 Nätverket mot cancer (NMC)	20 Haploidentisk stamcellstransplantation	27 Korsord & sudoku
	15 Insamlingen C2C4C		

Sjukvården har visat sig vara en de viktigaste frågorna inför valet. Men inget parti lyfter det som sin högsta prioritering. Frågan om nya läkemedel är ofta återkommande i hälso- och sjukvårdsdebatten. Politiker och tjänstemän diskuterar i princip uteslutande kostnader för läkemedel emedan vi ifrågasätter hela sjukvårdssystemets existens – det är verkligen hög tid att förändra hela den enorma apparaten kring läkemedelsgodkännande som gör patienterna till förlorare. Blodcancerpatienter förlorar månader, år och till och med livet, för att nya livsavgörande läkemedel inte når dem i tid.

Forskningsminister Helen Hellmark Knutsson (S) konstaterade på Världscancerdagen att det tar i genomsnitt 17 år innan en behandling nått 80 % av patienterna. Av alla läkemedel som används i Sverige lanserades ca 40 % av dem för mer än 40 år sedan. Ytterligare 41 % lanserades för 15-40 år sedan enligt en rapport framtagen av IQVIA. I samma rapport konstateras vidare att upptaget av nya läkemedel är lågt i Sverige för både blodcancersjukdomar och bröstcancer i förhållande till andra europeiska länder

Framsteg inom cancerforskningen sker ibland som genombrott, men allt oftare sker det som stegvisa förbättringar. Bilar och mobiltelefoner är bra exempel på stegvisa förbättringar. Det är helt otänkbart att använda 40 år gamla mobiltelefoner, datorer och bilar i en sådan omfattning som läkemedel. Det är en väldigt stora skillnad på en bil från 70-talet och en bil idag, eller en mobil från 90-talet och en från idag.

Under våren 2018 genomförde Blodcancerförbundet sex rundabordssamtal runt om i Sverige med ett avslutande seminarium i Almedalen för att diskutera hur blodcancerpatienter snabbare ska få tillgång till nya läkemedel, forskning och behovet av kliniska studier. Vi har mött politiker, tjänstemän, läkare och patienter. Slående för alla diskussioner är hur de personer som är anställda för att administrera systemet, är nöjda med hur det fungerar. Vi får höra att det måste ta lång tid att utvärdera läkemedel. Det räcker inte med europeiska och nationella utvärderingar. Utöver detta måste vi göra lokala bedömningar av läkemedlen i vartenda av Sveriges 21 landsting. Därtill kan enskilda sjukhus inom ett och

samma landsting använda läkemedel olika utifrån "sina" värderingar. Det finns inga tvingande riktlinjer, att inte använda ett nytt läkemedel behöver inte förklaras.

Målet med en värdebaserad prissättning är att ett nytt läkemedel med tydliga fördelar mot redan godkända produkter, får ett betydligt högre pris utifrån vilket värde det nya läkemedlet tillför patienten. Priset relateras till läkemedelskostnaderna. Men värdet bör också ställas i relation till påverkan på hela sjukvårdskostnaden inkluderat sparad tid för sjuksköterskor eller läkare, hela samhällets kostnader inkluderat kostnader för omvårdnad och förlorad arbetsförtjänst. Principen är viktig. Men ute i verkligheten finns kostnaderna ofta i så kallade "silos" – en potentiell besparing inom sjukvården eller för samhället kan inte ställas mot en ökad läkemedelskostnad.

När ett nytt blodcancerläkemedel slutligen blir rekommenderat för användning i Sverige är det oftast i tredje eller fjärde linjen och i monoterapi trots att det finns vetenskapligt stöd för att läkemedlet skulle ha bättre effekt i första linjen och i en kombination med andra nya läkemedel för att nå en djup sjukdomsrespons. Om vi inte använder läkemedel på det sätt de har bäst effekt, hur kan vi då överhuvudtaget utvärdera dem och göra kostnadseffektiva bedömningar utifrån resultatet? Vårdens problem kring läkemedelsanvändning är inte de direkta kostnaderna, läkemedel står för 8 %, utan de andra 92 %.



Haema Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Telefontid måndag-fredag 09.00-12.00

Telefon 08-546 405 40

Bankgiro 5435-7025

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

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

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

Korrekturläsare Elsa Pedersen

Prenumeration via medlemsskap

Teknisk information

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

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

Utgivning 4 nummer/år
Upplaga 3600 ex

Nästa nummer: 17 december

Manusstopp: 12 november

Det sliter i hjärtat att höra en läkare på ett av mötena berätta att han i brist på rekommenderade läkemedel i Sverige behövt skicka patienter till terminalvård, när det finns läkemedel godkända av Europeiska läkemedelsmyndigheten, som i gynnsamma fall kan rädda och förlänga liv med flera år. Men i avvaktan på prispriserförhandlingar i Sverige, får inte läkemedel sätta in, trots att de kan rädda livet på varannan eller var tredje patient. Slutsatsen är inte att enbart "läkemedelskostnaderna är för höga". Det är systemet i sig som behöver utvärderas hälsoekonomiskt. Fokus måste vara att få ut behandlingarna till patienterna, allt annat är oetiskt.

Utvecklingen av nya läkemedel inom blodcancerområdet går enormt snabbt. Vi kan inte fortsätta att överpröva de beslut som tas på europeisk nivå och som baseras på forskning. Beslut kring läkemedel påverkas i 10–20 nationella instanser och därefter slutligen verksamhetschefer på varje enhet som gör egna prioriteringar utifrån ekonomiska förutsättningar. Vad är det som gör oss i Sverige så unika att vi måste överpröva beslut i så många olika led? Vi arbetar i Sverige med "överprövningar" som betalas av medborgarna, samma medborgare som om de skulle vara i behov av ett nytt läkemedel kanske förvägras det av kostnadsskäl. Tala om undanträngningseffekter av stora mått. Ingen bär heller övergripande ansvar. Instanserna och myndigheterna är uppbyggda så att ingen har helhetsansvar.

En tidig användning av läkemedel är en väsentlig faktor för att attrahera och stimulera utveckling av läkemedel i ett land. Detta leder långsiktigt både till en stark position och förverkligande av regeringens mål om Sverige som en "life science nation". Läkemedel utgör en viktig del av Sveriges export. Det borde därför vara av största vikt för Sverige att förändra systemet snabbt.

Senaste årens hälso- och sjukvårdsdebatt har också involverat begrepp som patient/personcentrering, delaktighet och tillgänglighet med en rad olika reformer, vilket också diskuterades i Almedalen. Men reformerna uppfyller inte alltid sitt syfte och ett flertal rapporter visar att svenska patienters ställning är låg i internationella jämförelser.

TEMA INTRESSEPOLITIK

Begreppet "intressepolitik" innebär för oss på Blodcancerförbundet kort och gott att arbeta för en bättre och mer rättvis blodcancerterapi genom aktivt påverkansarbete. Tidigare har detta arbete skett mer eller mindre endast via Nätverket mot cancer, den intressepolitiska paraplyorganisation som förbundet är aktiva medlemmar i. Numera driver förbundskansliet i Sundbyberg intressepolitiskt arbete även i egen regi, vilket må vara en utmaning, men å andra sidan är helt naturligt för oss som arbetar på riksnivå.

Det gäller nämligen att skilja på de 14 lokalföreningar som Blodcancerförbundet består av, och det kansli som återfinns i Sundbyberg strax utanför Stockholm. Det arbete som bedrivs på föreningsnivå är grundstenen i vår verksamhet och är otroligt viktigt. Dock både bör och ska vi som jobbar på kansliet ägna oss åt detta med intressepolitik, särskilt då det är ett komplext område som kräver relativt avancerad kunskap.

Att som ideell föreningsrepresentant på egen hand sätta sig in i dessa frågor är med andra ord inte det enklaste. Dock strävar vi på förbundet efter att kontinuerligt utbilda landets lokalordföranden inom intressepolitik. Detsamma gäller våra politiker i Sverige, som överlag tyvärr inte kan sägas vara särskilt insatta varken i hur vården fungerar eller hur nuvarande utmaningar bäst ska lösas. Och då både på riks- och landstingsnivå.

Det handlar nämligen inte i första hand om att ge vården mer resurser. Cancermiljarden i all ära, men hur används egentligen pengarna? Denna jättelika apparat vi kallar för vården skulle nog behöva rivas och byggas om på nytt, vilket av förklarliga skäl dock inte är möjligt. Således gäller det att vi som organisation fortsätter att bearbeta dem som har makt att förändra inom de frågor som är viktiga för just våra medlemmar...

...och självklart fortsätta ligga på till dess att de helt enkelt måste lyssna på oss. Det är en lärdom vi har erhållit genom vårt åtagande i Nätverket mot Cancer. Det vill säga att man måste tjata, tjata och fortsätta just tjata tills att man uppnår reell och verklig förändring!



INGA FLER UTREDNINGAR!

Projektet *Inga Fler Utredningar!* bestod av sex regionala rundabordsamtal, ett per Regionalt CancerCentrum (RCC), där de många insikter som genererades i samband med dessa möten sedermera summerades i samband med ett seminarium under politikerveckan i Almedalen den 2 juli.

De frågor som stod i fokus för denna landsomfattande satsning ifråga var snabbare tillgång till nya livshöjande behandlingar och bättre incitament att bedriva kliniska studier och blodcancerforskning. Två rejäla utmaningar utan några enkla lösningar, men lyckligtvis var vi på förbundet väl förberedda inför projektets början...



IFU! RCC Stockholm-Gotland

Eftermiddagen den 8 mars kl. 15.30 drog äntligen Inga Fler Utredningar! officiellt igång med det första rundabordsmötet i Stockholm. Liksom de övriga samtalen i samband med projektet hade företrädare från landstingspolitiken, Rådet för nya terapier (NT-rådet), Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), vården/hematologin, forskningsvärlden och Regionalt CancerCentrum (RCC) bjudits in för att göra de lokala föreningarnas och Blodcancerförbundets närvarande representanter sällskap runt bordet tillsammans med medicinjournalisten och moderatorn Fredrik Hed.



De lösningsförslag som belystes i samband med IFU! RCC Stockholm-Gotland om snabbare tillgång till behandlingar var att utvärdera nya läkemedel på en gång parallellt med att de börjar användas, att nya läkemedel subventioneras men med krav på uppföljning och initiala prisreduktioner i väntan på att prispförhandlingar blir klara. Vad gäller bättre incitament att bedriva forskning/kliniska studier så påtalades krav på forskarkompetens hos ledande chefer i vården, att taket för sjuksköterskornas löner tas bort samt att det behövs incitament i styrsystemen för en forskande vård som eventuella lösningar.

IFU! RCC Uppsala-Örebro

Den 22 mars var det dags för det andra regionala rundabordsmötet på Akademiska Sjukhuset i Uppsala. I paritet med alla sex RCC-möten befann sig tioalet deltagare på plats, och i vanlig ordning bjöds det på fika halvtimmen innan arrangemanget drog igång. Sedan välkomnade Förbundsordförande Lise-lott deltagarna i dryga kvarten och framförde även en kortare presentation kring syftet och målen med IFU!. Därefter hölls två separata diskussioner på en timme vardera om projektets två utmaningar för att slutligen summera insikterna från mötet och tacka deltagarna för att de kunde närvara.

Ett maxtak på tre månaders handläggningstid från det att ett läkemedel godkänns av EMA (den europeiska läkemedelsmyndigheten), bättre framförhållning hos myndigheter för handläggning av förväntade nya läkemedel och ett ordnat införande av nya läkemedel med läkemedelsbolag ansvariga för uppföljningsstudier. Det var några av lösningsförslagen som diskuterades i Uppsala rörande frågan om snabbare tillgång till nya behandlingar. Medan fler forskningssjuksköterskor, statlig forsknings-stimulans till lands - tingen och ett enklare regelverk kring studier lyftes fram som eventuella lösningar för att främja kliniska studier och blodcancerforskning.

IFU! RCC Väst

Ett i vanlig ordning mysigt, men för dagen regnigt, Göteborg stod som värd för IFU! RCC Väst som gick



av stapeln den 5 april. Det var även på just RCC Västs kontor som denna tredje aktivitet i samband med IFU! arrangerades, denna gång utan ordförande Lise-lott närvarande på grund av andra åtaganden för oss på förbundet. I egenskap av verksamhetschef ställde dock denna artikels skribent gladeligen upp som ersättare till Lise-lott med sällskap av vice ordförande i Blodcancerförbundet Kågan Karlsson, som dessutom är aktiv i Blodcancerföreningen Västsverige.

Vad gäller behandlingsfrågan belystes bättre rutiner från SKL för införandet av nya läkemedel, att ersätta de 21 landstingen med sex stycken storregioner och enklare protokoll tillika IT-system som möjliga lösningar för en snabbare tillgång till nya/livshöjande behandlingar. Diskussionerna kring bättre incitament för forskning och studier inom blodcancerområdet fokuserade istället på enklare administrativa system, att tydliga krav bör ställas på politiker samt mer schemalagd tid för att bedriva både forskning och kliniska studier. Slutligen nämndes det även att forskningsintensiteten bör ökas både i blodcancer-vården och inom primärvården.

IFU! RCC Sydöst

Lagom till dess att vårsolen gjort sitt intåg i stora delar av landet arrangerades aktiviteten IFU! RCC Sydöst i Linköping den 18 april. Representant från den lokala blodcancerföreningen var vice ordförande i Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsregionen (BFSÖS), Stefan Rehn, som imponerade så pass mycket på förbundets representanter på plats att han bjöds in till det seminarium i Almedalen som sedan skulle sätta punkt för hela IFU!. Och bara delvis för att Stefan lyckades med bedriften att få seminariets diskussioner att tvärstanna genom att ställa den högst berättigade frågan "Vad är egentligen mitt liv värt för er i rummet?".

Framförda lösningsförslag vad gäller snabbare tillgång till behandling var bland annat mindre byråkrati, att priset på nya läkemedel bör matcha osäkerheten

samt att nya behandlingar ska komma patienter till gagn senast tre månader efter godkännande av EMA i Europa. Rörande studier/forskning så belystes i första hand problemen med dagens indelning av hälso- och sjukvården i 21 separata landsting, frostiga relationer mellan läkemedelsindustrin och hematologin samt att forskningen i dagsläget inte är en integrerad del av vården.

IFU! RCC Syd

Till Blodcancerförbundets femte rundabordsamtal i Malmö den 4 maj, var ordförande Lise-lott nyss hemkommen från en av de många europeiska hematologikongresser hon tar sig tiden att närvara på. Hon berättade då att de två frågorna som IFU!berörde även står högt upp på agendan bland andra patientorganisationer i Europa. Efter kongressen stod det även klart för Lise-lott att Sverige behöver ett mer flexibelt, transparent och förutsägbart system för introduktionen av nya läkemedel, vilket också framfördes till de närvarande deltagarna på IFU! RCC Syd redan under den inledande presentationen.

Efter själva diskussionerna hade även lösningsförslagen tidig subvention med krav på uppföljning, möjligheten att nominera läkemedel till NT-rådet och ett system som bättre kan utvärdera kombinationsbehandlingar lyfts fram och diskuterats rörande frågan om snabbare tillgång till behandlingar. För att skapa incitament att bedriva blodcancerforskning och kliniska studier kretsade diskussionerna om flera forskningssajter, mindre krångliga/byråkratiska regelverk samt bättre karriärmöjligheter för sjuksköterskor inom vården.

IFU! RCC Norr

I samband med det sjätte och även sista regionala rundabordsamtalet i Umeå den 23 maj nåddes Blodcancerförbundet av den positiva nyheten att ännu ett blodcancerläkemedel hade rekommenderats för användning av NT-rådet. Detta innebar att totalt fyra nya livshöjande behandlingar antingen subventionerats av TLV eller rekommenderats för användning av just NT-rådet sedan starten av IFU! i Stockholm tidigare under året. Glädjande nyheter som gav en tydlig fingervisning om att påverkansarbetet via IFU! också gav resultat, något som självklart var glädjande inför avslutningen av projektets första del.

En avslutning som framhävde bättre transparens kring läkemedelspriser, strukturerade uppföljningar av nya läkemedel och en ansvarig myndighet för att mäta

hälsoekonomiska effekter av kombinationsbehandlingar som potentiella lösningar till behandlingsfrågan. Alltmedan enklare regelverk, bättre samarbeten mellan landsting och en samordning av journalsystem såsom möjliga nycklar till att säkerställa att blodcancerforskningen och att antalet kliniska studier i Sverige inte fortsätter att minska.

Almedalen

Eftermiddagen den 1 juli steg undertecknad av färjan Destination Gotland och fick således även detta år äran att besöka Gotland. Vid första tillfället för drygt två år sedan var det för att delta på ett seminarium arrangerat av Blodcancerförbundet under just politikerveckan på Gotland. Till skillnad mot den gången bestod årets aktivitet av två separata paneldebatter à 30 minuter vardera, vilka tillsammans med dryga kvarten avsatt för inledning respektive avslutning betydde ett arrangemang på totalt en och en halv timme. Något som i sin tur innebar ett av Almedalsveckans längsta seminarier under jubileumsåret 2018.



Just därför var det glädjande att salen på hotell Best Western Strand var lika proppfull klockan 12.30 när seminariet Hälsovinster eller hälsoförluster - vart är Sverige på väg? drog igång som den var vid två-snåret när aktiviteten avslutades. Ett bevis på att de två paneldebatterna både berörde och intresserade det åttiotal personer som hade kommit för att lyssna på bland annat Acko Ankarberg Johansson (Sjukvårdspolitisk talesperson, KD), Dag Larsson (Ordförande, Sjukvårdsdelegationen SKL, S), Hans Hägglund (Ordförande, Svensk Förening för Hematologi) och Hareth Nahi (Överläkare, Karolinska Sjukhuset Huddinge).

Christian Pedersen



PIVOTAL.
SCIENCE.

INTRESSEPOLITISKA UTMANINGAR

Att prioritera vilka intressepolitiska frågor att främst fokusera på som patientföreträdare är en utmaning i sig. Det handlar minst lika mycket om att bortprioritera frågor som kanske känns viktiga för en stor del av landets blodcancerberörda, men som måste läggas åt sidan tills vidare. Något som är särskilt relevant för en relativt liten organisation som inte bara vill ge sken av att bidra till positiv förändring, utan snarare strävar efter att driva denna.

Tillgång till behandling

I genomsnitt tar det 17 (!) år från det att en ny cancermedicin forskats fram till dess att den är tillgänglig till alla patienter i Sverige. En dyster siffra enligt oss, även om det finns de inom vården som anser att detta är av godo. Vi som förbund har dock som uppgift att lyfta fram patientens röst, och är det någonting man gärna önskar som drabbad är det tillgång till de senaste livshöjande och livsförlängande behandlingarna. Någonting som i dagsläget är minst sagt tungrott, vilket i sin tur beror på ett system för godkännande som enligt den oberoende myndigheten Vårdanalys bedömdes vara byråkratisk, rigid och svår att få insyn i enligt en rapport från hösten 2017.

Denna process benämns vanligtvis som "Ordnat införande" där det bör noteras att vi på förbundet inte har någonting emot själva systemet i sig. Som med mycket annat så fungerar inte processen i praktiken som den ska göra i teorin. Mycket enkelt förklarar så är det mycket mer komplicerat i verkligheten än vad det ska vara. Eller vad sägs om fler än 15 olika aktörer som är involverade i beslutet om ett nytt läkemedel ska godkännas eller inte? Vidare är det enligt oss ett alltför snävt fokus på kostnader, alltmedan faktorer som en ökad livskvalitet och andra samhällsekonomiska vinster hamnar i skymundan.

Cancerrehabilitering

Tillgång till individanpassad cancerrehabilitering från det att man får sin diagnos är en av de största utmaningarna som blodcancerdrabbad i Sverige

idag. Detta gäller kanske särskilt psykosocialt stöd efter avslutad behandling, vilket en intern undersökning bland Blodcancerförbundets medlemmar från sommaren 2017 gav en tydlig fingervisning om. Enligt Patientlagen ska alla som drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom ha en individuell vårdplan samt tilldelas en kontaktsjuksköterska. Detta är dock långt ifrån en realitet på alla platser i landet, vilket grundar sig på det faktum att Patientlagen dessvärre inte är tvingande.

Via Nätverket mot cancer driver Blodcancerförbundet frågan om att patienternas krav på vården ska vara utkrävbara genom en "Patienträttslagstiftning". Dagens Patientlag är ingenting mer än en frisering av en 30 år gammal lag som bygger på vårdens skyldigheter snarare än patienträttigheter. Vad gäller cancerrehabilitering så försöker vi därtill lyfta frågan i olika forum av intresse, via hemsidan/sociala medier samt genom att belysa området i programpunkter vid diagnosspecifika temadagar alternativt via egna temadagar (som Temadag Cancerrehabilitering den 29 september i Örnsköldsvik!).

Kronisk cancer

Flexibel sjukskrivning, rätten till särskilt tandvårdsbidrag, rätten till en fast läkarkontakt och tillgänglighet till vården är exempel på utmaningar som rymms under "kronisk cancer". Dessa frågor är lika aktuella för dem som lever med en kronisk diagnos, som för dem med kroniska biverkningar efter att ha överlevt en akut blodcancersjukdom.

De senaste åren har vi på förbundet i första hand fokuserat på frågan om tillgänglighet till vården samt en mer flexibel sjukskrivning. Till exempel har vi arrangerat flera slutna rundabordsamtal för att diskutera hur vården kan bli ännu mer patientcentrerad och i större utsträckning utgå från patientens behov. Vad gäller flexibel sjukskrivning så har vi träffat samtliga politiska partier för att diskutera frågan vid enskilda möten med politiska företrädare på riksdagsnivå.



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.



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

EN PÅDRIVARE VI SAKNAR !

Att lyckas engagera sina medlemmar är A och O för den som vill skapa ett livskraftigt förbund. Samtidigt är det bland det mest utmanande, särskilt när det rör sig om ett patientförbund vars medlemmar kanske vill hjälpa till, men på grund av sjukdom inte alltid kan. Och det kanske knepigaste området att sätta sig in i är just denna utgåvas tema, det vill säga "intressepolitik", något som pådrivaren Ewa Ekstrand var riktigt duktig på under sin tid som engagerad i Blodcancerförbundet.

Svensk Förening för Hematologi, Regionala CancerCentrum, Rådet för nya terapier, Tand- och läkemedelsförmånsverket, Statens Kommuner och Landsting (SKL) och politiker på alla nivåer. Vilken myndighet ansvarar egentligen för en viss fråga, vilken person ska man kontakta för att bäst kunna påverka, när bör denna kontakt lämpligen ske och på vilket sätt? Bara några av de frågor man måste stängas med för att inte blott förstå detta med "intressepolitik", utan även för att vara en drivkraft bakom den förändring som man vill ska ske.

Nytta trots sjukdom

Ewa drabbades av myelom i 2002 medan hon bodde i Norge och jobbade som biträdande stadsdirektör i sin hemkommun. "Jag utvecklade metoder för att utvärdera och även förbättra kommunens verksamheter" berättar hon, och fastän Ewa uppskattade sitt arbete lyckades hon aldrig komma tillbaka till jobbet fullt ut igen. "Sjukdomen tog successivt ifrån mig både ork och koncentrationsförmåga, och jag gick stegvis ner i arbetstid. Från 2010 är jag helt sjukpensionär" säger hon. Men trots att Ewa inte kunnat arbeta sedan dess, har hon varit en viktig samhällsresurs som aktiv föreningsrepresentant.

"2011 flyttade jag till Stockholm. Inför flytten tog jag kontakt med Blodcancerföreningen i Stockholm och berättade att jag gärna ville engagera mig" säger Ewa och fortsätter sedan beskriva vad som fick henne att ta valet att engagera sig aktivt till förmån för landets blodcancerberörda. "Genom att jobba med intressepolitiska frågor i både förbund och förening har jag kunnat använda mina egna kunskaper och erfarenheter från arbetslivet, men

på en nivå som har fungerat fastän jag är sjuk. Jag har kunnat påverka och har känt att jag gjort nytta".

Många järn i elden

Och visst har Ewa gjort mycket nytta genom åren! Förutom att sitta i styrelsen för både föreningen i Stockholm och Blodcancerförbundet har hon bland annat varit med och skrivit nationella vårdprogram för myelom, suttit i styrgruppen för Blodcancerregistret och suttit i patient- och närståenderådet för RCC Stockholm-Gotland. En riktig eldsjäl med andra ord, som numera har av sagt sig alla uppdrag hon tidigare haft. "För ett par år sedan tog sjukdomen ett fastare grepp om mig, så nu orkar jag inte längre med något mer föreningsarbete. Även om jag är nöjd med att jag prioriterar min begränsade energi till att vara mormor och njuta av livet, så saknar jag det arbetet" säger hon.

Men vad är det som Ewa saknar mest som aktiv föreningsrepresentant? "Att se hur patienternas erfarenheter och synpunkter får ett allt större inflytande i vården!" klagör hon och fortsätter sedan. "Jag upplever en genuin önskan från vården att ta oss patienter på allvar. Visst finns det mycket kvar att göra, men det har hänt massor de senaste åren" förklarar Ewa och fastslår därmed två viktiga punkter. Dels den att det fortfarande finns stor förbättringspotential, men även att det faktiskt är på rätt väg. Både patienter och patientföreträdare tas numera på mycket mer allvar vilket självklart är glädjande. Även om vi gärna ser att patientens röst lyfts fram ännu starkare!



Christian Pedersen

SVERIGEDAGEN KLL (24/11)

- ❖ Temadag om **Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL)**
- ❖ Lördagen den 24 november i **Stockholm (09-15.15)**
- ❖ **Hotell Sheraton (Tegelbacken)**
- ❖ Mer info på simplesignup.se/event/135986

I november 2016 fick Stefan Rehn beskedet om att han drabbats av kronisk myeloisk leukemi (KML). Trots detta har han sedan dess fortsatt att arbeta halvtid utöver att engagera sig i Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsregionen (BFSÖS). Samt på senare tid därtill blivit alltmer involverad i förbundets växande intressepolitiska arbete.

Mer harmonisk idag

Att Stefan tog beslutet om att engagera sig som aktiv representant i BFSÖS grundade sig i att han ville lära sig mer om blodcancer. Samtidigt kände han behovet av det stöd som en grupp ger. "Även om vi har olika diagnoser och några är anhöriga så finns erfarenheten och förståelsen om blodcancer i gruppen. Det finns alltid någon att fråga om man har några funderingar. Men inte minst handlar det om gemenskapen" klargör Stefan på sitt typiskt vänliga manér.

Och trots att Stefan idag lever med KML så är han enligt egen utsago "betydligt mer harmonisk idag än innan jag fick min blodcancersjukdom". Lugnet och medvetenheten finns numera ständigt med honom som en god följeslagare. Ett tillstånd som särskilt ger sig tillkänna när han befinner sig i närheten av Göta kanal. "Jag har turen att bo cirka 150 meter från kanalen som ger ett enormt lugn att vara vid" berättar Stefan som förutom att blicka över det rogvande vattnet uppskattar att vara ute i skog och mark och läsa en god bok.

Intresse för rättvisa

Stefans intressepolitiska intresse å andra sidan grundar sig enligt honom själv i "ett intresse för rättvisa" men även om andra faktorer. "Jag gillar inte det byråkratiska träsk vi ständigt måste ta oss

igenom när vi har kontakt med myndigheter" klargör Stefan och fortsätter därefter med att förklara sig mer ingående. "Jag förstår inte varför de ständigt måste krångla till det för oss vanliga människor, det är inte rättvist. När något intresserar mig vill jag inte

bara påvisa bristerna utan även kunna presentera något som kan vara en förbättring och som förhoppningsvis leder till en positiv förändring".

Men vad är Stefan mest intresserad av att förbättra inom vården just nu? "I dagsläget handlar det om hur byråkratiskt krångligt det är att få nya effektiva behandlingar, och inte minst nya läkemedel, godkända i Sverige. Jag själv är inne på läkemedel nummer två i ett försök att bromsa min cancer, samtidigt som jag vet om att det finns andra behandlingar och läkemedel som inte är godkända i Sverige och som skulle kunna hjälpa mig och många andra" berättar Stefan innan samtalet glider in på exakt hur komplext detta med tillgång till nya behandlingar är i verkligheten.

För många kockar...

"I en studie jag har gjort har jag kommit fram till att det är minst 17 olika parter som är inblandade när och om ett nytt läkemedel eller behandling ska godkännas. Allt ifrån regering som beslutar om budget till den behandlande läkaren. När man pratar om läkemedelskostnader handlar det hela tiden om hur kostnadseffektivt läkemedlet är och inte hur samhällsekonomiskt det är att ha så många inblandade i beslut som är så avgörande för oss patienter" konstaterar Stefan mycket riktigt med tillägget "jag vet att Blodcancerförbundet jobbar stenhårt med dessa frågor, men jag försöker också bidra på mitt sätt".

På frågan om hur vi som organisation kan arbeta ännu bättre intressepolitiskt framöver är Stefan snabb med att svara. "Det handlar om att sprida kunskap om och hur systemet fungerar. Vi skulle kunna ordna fler seminarier där vi tar upp dessa frågor och hur vi gemensamt i de olika regionerna kan påverka våra politiker och landsting. Samt, om intresse finns, skapa en grupp under förbundet som gemensamt försöker påverka våra styrande i regeringen".

Kloka ord från en på alla sätt och vis klok herre!



En unik organisationsform

Blodcancerförbundet är medlemmar i en hel rad internationella organisationer som företräder de olika diagnoser vi som förbund representerar. På global nivå är det nämligen så att majoriteten av de paraplyorganisationer som i dagsläget finns organiseras efter en särskild blodcancerdiagnos eller blodcancergrupp. Blodcancerförbundet, som företräder dussintalet olika blodcancersjukdomar, arbetar bredare än så. Varpå vi även har äran av att vara en aktiv del av en bred mängd aktörer runtom i världen. Något som i sin tur kan vara relativt utmanande för en liten organisation med begränsade resurser.

Detta eftersom ett meningsfullt samarbete med organisationer som International Myeloma Foundation (myelom), Lymphoma Coalition (lymfom) och CLL Advocates Network (kronisk lymfatisk leukemi) kräver ideella krafter villiga att engagera sig. Och då handlar det inte bara om att åka på en konferens i några dagar till såg Bratislava eller Prag för någon form av "arbetssemester". Snarare är det nästan uteslutande fullspäckade scheman från morgon till kväll med föreläsningar, seminarier, debatter och workshops med patientföreträdare från hela världen. Och då gäller det att vara väl insatt i den eller de specifika diagnoser som konferensen ifråga belyser.



Ideella krafter

Det är i första hand Förbundsordförande Lise-lott Eriksson som deltar på de många internationella arrangemang Blodcancerförbundet blir inbjudna till årligen. När inte Lise-lott har möjlighet att närvara vänder vi på kansliet oss till ideella krafter som vi främst finner i antingen förbundsstyrelsen eller bland ordförande i våra 14 lokalföreningar. Till exempel har Ronald van Veen (ordförande

Blodcancerföreningen Västsverige), Hanna Fredholm (styrelseledamot), Annica Onsjö (suppleant i förbundsstyrelsen) och Elisabeth Johansson (ordförande Blodcancerföreningen i Stockholms Län) deltagit i olika aktiviteter under året. Sist men inte minst bör det nämnas att Blodcancerförbundet sedan 2011 haft ett väl fungerande samarbete med flertalet nordiska systemorganisationer.

Ett samarbete, som likt de övriga nämnda i denna artikel, till stor del handlar om utbyte av erfarenheter och inspiration.

Christian Pedersen

REGIONALA CANCERCENTRUM

Sverige var tidigare indelat i sex sjukvårdsregioner, vilket också är skälet till att vi sedan 2011 har just sex stycken Regionala CancerCentrum (RCC) i vårt land. En mer jämlik cancervård, bättre resultat/kvalitet i cancervården samt en effektivare användning av vårdens resurser var de viktigaste tankarna bakom bildandet av dessa centrum som utgår från den statliga utredningen Nationell Cancerstrategi.

Nationell Cancerstrategi

För ett antal år sedan konstaterades det att den svenska cancersjukvården står inför en rad stora utmaningar inför framtiden. Bland annat väntades antalet patienter med cancer fördubblas inom en tjuugoårsperiod medan studier påvisade stora skillnader i dödlighet och insjuknande beroende på olika socioekonomiska faktorer. Således skapades de sex RCC vi idag har i Sverige och som i sin tur har ett övergripande ansvar för att samordna, utveckla och kvalitetssäkra cancersjukvården i den egna regionen.

RCC:s nationella arbete sker emellertid inom gruppen RCC i Samverkan. Samverkansgruppen bildades på uppdrag av landstingsdirektörerna och består av de sex cheferna för respektive RCC samt en cancersamordnare från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). RCC i Samverkan fungerar som en rådgivande instans i cancerfrågor till SKL, Socialdepartementet och Socialstyrelsen. Det är även RCC i Samverkan som står bakom det nationella vårdprogrammet för cancerrehab.

Nationella vårdprogram

En av RCC:s viktigaste uppgifter är att skapa en så pass likvärdig cancerbehandling som möjligt över landet. För att uppnå detta syfte använder man sig av nationella vårdprogram (NVP) som i första hand är diagnosspecifika. Vad gäller blodcancerområdet så finns det i skrivande stund vårdprogram för majoriteten av de diagnoser vi som organisation företräder, men ännu inte för samtliga av dessa. Detta är dock någonting vi på förbundet arbetar aktivt med, vilket vi därtill gör vad gäller existerande vårdprogram som löpande uppdateras med några års mellanrum.

Christian Pedersen

Ladda ner Blodcancerstödet

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



attrahera landets högsta beslutsfattare till diverse aktiviteter eller skapa nationell debatt inom frågor av vikt för de medlemmar Blodcancerförbundet företräder

Att NMC är en kraft att räkna med bevisades nyligen av att ordförande Margareta Haag utsågs till en av världens 100 mäktigaste personer av välrenommerade tidningen Dagens Medicin. Ett ansvar som förpliktigar och som därtill motiverar oss att fortsätta driva NMC:s kärnfrågor om en rättvis cancervård, stärkta patienträttigheter och cancerprevention. Tre relativt breda frågor som grundar sig på visionen om ett samhälle fritt från cancer där alla erbjuds samma möjlighet till prevention, diagnostisering, behandling, vård, palliativ vård, omsorg, social trygghet och rehabilitering.

Inte bara Almedalen

Som intressepolitisk paraplyorganisation är politikerveckan i Almedalen en självklarhet att delta i för Nätverket mot cancer. Det har NMC också gjort varje år sedan 2010 genom att arrangera diverse seminarier med olika teman av intresse. "Hur får vi bort orättvisorna i cancervården", "Tillgången till en mer riktad cancerbehandling" och "Kronisk cancer - vem tar ansvar för patienten" är några exempel på de områden som lyfts fram till debatt av organisationen de senaste åren. 2018 var seminariets tema "Patienternas krav som kan förbättra cancervården - är politiken redo att agera?".

Det handlar dock inte bara om Almedalen för NMC som anordnar seminarier i Riksdagen, deltar i olika projekt inom cancerområdet, ger ut informationsskrifter samt arrangerar en temadag i samband med Världscancerdagen den 4 februari utöver Almedalsveckan. Med andra ord är det tal om en livfull organisation med många järn i elden. Varmt välkommen att läsa mer om NMC på www.natverketmotcancer.se.

NÄTVERKET MOT CANCER



Året före riksdagsvalet 2010 startades Nätverket mot cancer (NMC) som ett projekt med syftet att belysa gemensamma frågor för cancerprofilerade patientorganisationer gentemot bland annat media och politiker. Projektet ifråga gav mersmak, varpå man 2011 tog beslutet om att driva vidare NMC som en ideell förening med ett tydligt fokus på intressepolitik. Sedan dess har "Nätverket" växt sakta men säkert och består idag av dussintalet patient- och intresseorganisationer i Sverige.

Aktiva medlemmar

Ett av dessa rikstäckande patientförbund är Blodcancerförbundet, som har varit en drivande kraft i NMC sedan organisationen grundades för drygt sju år sedan. I dagsläget representeras förbundet i Nätverket mot cancer genom undertecknad samt förbundsstyrelsens ledamot Bo Karlsson som båda sitter i NMC:s styrelse. Ett ideellt arbete som må kräva en hel del tid, men som enligt oss är en självklarhet. Detta eftersom "Nätverket" genom åren har växt till en stark intressepolitisk kraft som numera inte har några problem med att

Christian Pedersen

INSAMLINGEN C2C4C

Som Blodcancerförbundet skrev om i den förra utgåvan av Haema för året så går det som privatperson numera att starta en egen insamling till förmån för förbundets verksamhet via Facebook. En form av "gräsrotsfinansiering" som redan har genererat fler insamlingar än vi på förhand hade kunnat hoppas på och självklart är oerhört tacksamma över. Men det är inte bara privatpersoner som är villiga att samla in pengar till blodcancerområdet i samband med olika högtider och aktiviteter...

Från Nice till Girona

...även företag som exempelvis Bristol-Myers Squibb (BMS) är nämligen måna om att stötta den verksamhet vi bedriver. BMS har nämligen lovat att skänka pengarna från 2018 års Country 2 Country 4 Cancer (C2C4C) till Blodcancerfonden. I samband med aktiviteten, där anställda från BMS kommer att cykla från Nice i södra Frankrike till Girona i nordvästra Spanien, är ett initiativ av organisationen The Union for International Cancer Control (UICC) som bland annat säger sig ha



som mål att vara ledande i att stödja initiativ som främjar cancerområdet.

Även BMS är, precis som Blodcancerförbundet, angelägna om att främja en aktiv och hälsosam livsstil. Detta samtidigt som de gärna "tar kampen mot blodcancer" enligt företagets representant Annica Holmberg. "Det känns jättebra för oss att kunna stötta er eftersom vi vet att ni har en viktig funktion att fylla för många patienter" låter Annica hälsa alla läsare av Haema. Alltmedan vi på förbundskansliet tackar samtliga sju cyklister i Team Nordics som kommer att cykla delsträckan på 720 kilometer från Frankrike till Spanien för detta härliga initiativ.

Blodcancerförbundet

NY ORDFÖRANDE I NMC



Våren 2018 avgick Nätverket mot Cancers grundare, Katarina Johansson, som ordförande för denna intressepolitiska paraplyorganisation. In i hennes ställe blev vice ordförande för NMC, Margareta Haag, som förutom att vara ordförande i både Svenska Ödemförbundet och NMC dessutom har en stark koppling till blodcancerområdet.

Lymfom på 90-talet

1994 fick Margareta nämligen beskedet att hon drabbats av lymfom. Sjukdomen startade i en aggressiv fas och återkom några år senare som ett indolent lymfom. Året efter den första diagnosen fick Margareta lymfödem i vänster ben medan hon året därpå även drabbades i högra benet. Efter genomgångna operationer och tre omgångar av cytostatika/radioterapi,

lever Margareta idag med en kronisk diagnos. Och som många andra patientföreträdare har hon mycket att stå i.

Tillsammans är vi starka!

"Vården är idag ojämlig och orättvis i Sverige, och därför engagerade jag mig i Nätverket mot cancer" klagar Margareta och fortsätter sedan med att berätta varför NMC är betydelsefullt för många (särskilt mindre) patientorganisationer. "Som paraplyorganisation kan man påverka mycket kraftfullare i allmänna påverkansfrågor än varje medlemsorganisation kan göra var för sig. Vi är en viktig intressepolitisk faktor i svensk cancervård och har lyckats få igenom viktiga frågor som till exempel diagnostiska center och rehabilitering från diagnos" säger Margareta innan samtalet glider in på framtiden för denna numera välrenommerade paraplyorganisation. "Framtiden beror till stor del på medlemsorganisationernas engagemang och tro" avslutar Margareta.

Christian Pedersen



Cancerrehabilitering är mer omfattande än vad man tidigare trott... I skrivande stund är jag på sjukhuset och får antikroppar i dropp. Det har gått hela 5 år sedan jag återinsjuknade i leukemi. Men trots det att jag ansågs cancerfri efter min transplantation så är jag inte frisk i

den bemärkelsen att vardagen är opåverkad. Tvärtom är den helt annorlunda och jag har behövt anpassa mig efter min sjukdom. Jag måste framåt med nya förutsättningar och där kommer cancerrehabilitering in. Ännu värre är det för de med kroniska blodsjukdomar som egentligen aldrig blir friska igen. Hur ska vi tänka? Hur ska vi leva? Var vänder vi oss när vi behöver hjälp eller har frågor?

Jag har ingen produktion av antikroppar eller D-vitamin. Jag har konstant anemi då varken de röda blodkropparna eller järndepåerna orkar upp till normala nivåer självmant. Jag har en kronisk inflammation i kroppen, GVHD, som följd av transplantationen. Den dyker upp i alla möjliga skepnader och ställer till det. Behandlingarna är just nu relativt täta och jag är kvar som patient på hematologen. Inte för cancer utan för behandling av efterkomplikationer. "Men du ser så frisk ut" får jag höra. Tack! Men jag har ont och har fysiska problem. Jag är ofta sorgsen. Förbannad på livet till och med. Aldrig hade jag kunnat tro det så här långt senare.

Jag undrar för mig själv om det ens finns någon därute som genomgått en cancerbehandling utan att påverkas mentalt. Självtog jag hårda smällar, både efter första och andra insjuknandet. Mitt försök att vara starkare än jag var slutade med krasch. Sjukskriven och deprimerad. Det tog lång

tid innan jag insåg, och framförallt accepterade, att jag behöver hjälp. Mycket hjälp.

Jag har fått ovanligt många möjligheter till rehabilitering. Jag vågar säga mer än vad de flesta får. Jag träffar sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, kurator och psykolog. Jag får direkt hjälp med komplikationerna i ögonen, regelbundna täta besök hos gynekologen och mer alternativa behandlingar. Nu har jag också fått komma till Centrum för Cancerrehabilitering i Stockholm. Där får man en individuell vårdplan utifrån vad man behöver hjälp med.

Jag har haft mycket kontakt med andra drabbade. Genom sjukhuset, Ung Cancer, bloggen och Blodcancerförbundet. Tyvärr får jag ofta veta att de har saknat erbjudande om rehabilitering helt. Faktum är att många, helt oacceptabelt, känner sig bortglömda efter att behandlingen är klar. Man är utknuffad ur boet utan att kunna flyga. Här har man överlevt och fått en ny chans, men man mår för dåligt för att kunna ta vara på den.

Är det här okej? Naturligtvis inte! Det är här Blodcancerförbundet, bland flera andra, kommer in. Ingen ska behöva må sämre än nödvändigt bara för att det inte finns förståelse eller hjälp att få. Och jag kan inte förbise det faktum att jag kanske får ytterligare återfall. Jag vill vara stark och redo igen då, men jag vill också veta att någon visar hur jag ska flyga igen efteråt – vingklippt som man blir.

Men jag känner mig ganska lugn. Inte för att vi nått målet. Vi har snarare precis startat utredningen om vad patienterna behöver, hur vi ska nå dit och få med högre instanser. Men jag är tacksam för att detta äntligen uppmärksammas och för att vi som drabbade får veta att vi inte är ensamma. Vi ska veta vart vi ska vända oss med det som dyker upp, utan att känna oss "jobbiga".

Lyssna på din kropp, lita på dig själv och våga be om det du behöver till dess att vi kommit så långt att vi redan vid insjuknandet får veta allt detta utan att behöva fråga oss fram.

VINNARE, NR 2 2018

Kryss

Gull-Britt Vildin
Liv Arvidsson

Fjärås Vildrosväg 4
Hällmarksvägen 7

439 74 Fjärås
186 53 Vallentuna

Sudoku

Anders Eskilsson
Rosa Falk

Skogsvägen 14
Emanuel Birkes Väg 6

293 74 Kyrkhult
144 30 Rönninge

ÄR VIL GÅLNINGEN	LEGER FÖR FÄRDRING	ÄR STRUTS-LIK	FÖR MAN SINA SULTBATER	ÖR ATT MÄRKA	0	INT-ERNÄ	I	↓
LJUNG-SIKTIG FÖR RÄDNING	TREND	D	AGENTEN JÄMES	BOND				
INTE KÄNSLIG	OM	THRELLER	RYSARE	E				
GÖRS FÖR ISLAND	KRUSAS	S	SPELAS ITENNIS	SET				
LIE	IRIMMER HELLA VÄRLDEN	I	KAN ÖRA I KULÄ UPPKÖST NING	TE	HULUD STAD I RÖMÄNDA	KASSET EJ KÄST	↓	
FÖDS-SYMBOL GÖRA BLÅNK	GLANS	A	BEHAND-LING	KUR				
GURDE KLEPTOMANNEN	STAL	L	FINSK SEGHET	SISU				
HÄR FÖRSLAG ROT	RELIEF	F	HÄLVÄST I MASSA	GEL				
UPPHJUT ARBETE	Ö	A	ÄR NICKEL-PROFET ERA	METALL				
SÄNK D	DES	S	KAN VÄRA FÖREBAD FRANSKST MAGASIN	SYLT	GÖRS I TYSK-LAND	EN VARIANT AV SEDANA	TÄR IGEN SIG DJUP ROST	V
ARABISK SON	IBN	P	KAN SER-VERAS KALL-SKUREN	ROST				
MUT-TAGA	ERHÄLLA	L	MILAS TILL PÅSK	Å	VÄXER VID VITEN			
GULDIGT MÖNT	TIA	L	ASTRID BARBRÖ OCH TORSNY	INDGREN	LIT-BRÅST			
FÖLJER HULLGÅN UTSROT	ASKREGN	N	ÄR VINTER-GÅVAN	GALAX	ARTIST-EN STEWART			



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

BLI MÅNADSGIVARE



www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare

Rehabcenter Mösseberg
Rehabcenter Sfären

Bräcke
diakoni



Rehab för livet

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

Läs mer på www.brackediakoni.se

Gillar du vårt arbete? I såna fall får du gärna

BLI MEDLEM i vår gemenskap

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

SKRIV OCH MÅ BÄTTRE!

Varmt välkommen att stifta bekantskap med Göran C-O Claesson som är en av förbundets mest uppskattade "blodcancerbloggare" (www.blodcancerforbundet.se/blodcancerbloggar) och som tills vidare kommer att ha ett stående inlägg i kommande utgåvor av Haema.

Självdeklaration

Just skrivit en text om Staffan Sundström. Fått beskedet: berätta om dig själv. Bäst att lyda! Född 1928. Klarade i skolan inte att få bokstäver och siffror i rätt ordning på papperet: ord-blind! Fann efter några år att tecknen landade på papperet i rätt ordning om jag slog dem på tangenter. Latinstudent 1946. Trädde ut i livet maskinskrivande. Tog olika slags arbeten för att ha råd studera vidare.

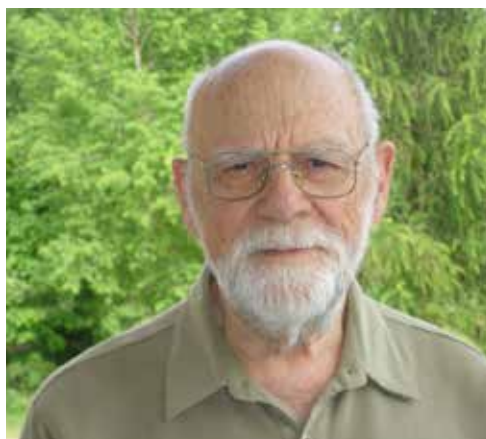
Pol mag 1952, huvudämnen nationalekonomi och statistik. Fick vänta på rätt jobb. Under tiden lärare i en B3-skola, årskurserna fem, sex och sju i samma klassrum. Så utredare i Kommerskollegium sedan som huvudsekreterare i stora utredningskommittéer. Vd näringslivsorganisationer, informationschef, t ex i Högertrafikkommissionen. Arbetat i England och USA och på en borrhplattform i Nordsjön.

Aktiv i först Amnesty, sedan Röda Korset. En av initiativtagarna till Sollentuna Författarsällskap. Publicerat noveller, en roman och dikter. Förenad 1949 med Evelyn Gullestad. Vi har barn, barnbarn och sex barnbarnsbarn. Tänker på vilken politik som är bäst för den tid som barnbarnsbarnen ska leva i.

En ny idol

Jag har fått en idol. Verkligen oväntat! Det brukar vara unga som får idoler men jag är gammal. Min idol lever i en bok han skrivit: Cancer i blodet. Den är väl värd att läsa för alla svårt sjuka. Staffan Sundström vittnar i sin bok om hur han upplevt sjukvårdens människor i deras olika specialiteter och uppgifter. Han levde sig in i tankar och känslor hos dem han mötte i vården, från den forskande hematologen till den rutinstyrda sköterskan.

Den som med hammaren råkar träffa sin tumme i stället för spiken kan glömma alla andra bekymmer, i synnerhet andras. Staffan undgick den fällan genom att iakttä, uttrycka beröm, slå larm om felaktigheter



och uttrycka tacksamhet för allt hans kära Annelie åstadkom. Staffan skriver om allt med humor och leder ofta läsarens tankar till böcker. En av hans rubriker är från Strindberg, en annan inspirerad av Hans Fallada. "Knall i backen" leder tankarna till Åsa-Nisse och "vandrar vidare i vårdkedjan" till Havamal.

Skriva – det är egenvård. Skriv en dagbok eller skriv litterärt som en roman om någon hon eller han som drabbas av ditt elände – eller skriv något annat! Det finns skrivarkurser. Författarsällskap finns som välkomnar även osäkra nykomlingar. Den som skriver kortfattade dikter kan publicera dem på nätet eller i någon tidning. Att jag, som själv drabbats av myelom, kan skriva om min idol som dog i myelom – det beror på att jag var 88 år när sjukdomen slog till medan Staffan var runt 60. Flera sorters cancer växer långsammare när åren blir allt fler.

Jag muntrar upp mig i min nådatid med att skriva kortkorta funderingar. Kallar dem Tänkstänk. Ett exempel:

*Ta något för givet
– du får något annat!*

Prova själv att skriva i smått eller stort!

Göran C-O Claesson GC-OC.blogspot.se

Temadagar i september

INTERNATIONELLA KML-DAGEN (22/9)

- ◆ Temadag (halvdag) om **Kronisk Myeloisk Leukemi (KML)**
- ◆ Lördagen den 22 september i **Uppsala** (kl. 12.30-17.00)
- ◆ **Scandic Uplandia** (Dragarbrunnsgatan 32)
- ◆ Mer info på simplesignup.se/event/129590

TEMADAG CANCERREHABILITERING (29/9)

- ◆ Temadag (heldag) om **cancerrehabilitering**
- ◆ 29 september i **Örnsköldsvik** (kl. 09.00-15.15)
- ◆ **Nya Parken** (Skogsgatan 44)
- ◆ Mer info på simplesignup.se/event/134664



PATIENTRELATERADE MÅTT 2.0

I augusti 2017 påbörjade projektledaren Elin arbetet med patientrelaterade mått. Först undersöktes patientrapporterade upplevelsemått (PREM) under sex månaders tid, vilket under resterande del av 2018 kommer att kompletteras med att fokusera på patientrapporterade utfallsmått (PROM). Utöver detta har Elin även ett annat minst sagt spännande projekt på gång i form av Patientguiden...

Patientrelaterade Mått 2.0

Under de senaste månaderna har Elin i första hand ägnat sig åt att lägga upp planen för den undersökning som ligger till grund för det fortsatta arbetet med Patientrelaterade Mått 2.0 – ett projekt som går att läsa om i förra utgåvan av Haema. Efter en kortare semester i Spanien har Elin nu återupptagit arbetet, varpå vi på förbundet är nyfikna på hur projektet fortlöper och om det redan nu går att ta del av några intressanta insikter från de många intervjuer som har utförts.

”Vi vet att många patienter inte känner sig hörda och att förekommande frågor om hälsoutfall och upplevelser inte nödvändigtvis fångar upp sådant som vården behöver veta för att kunna arbeta patientcentrerat” framhåller Elin, som har intervjuat snart 50 blod- och blodcancerberörda individer.

Först nu börjar bilden av behov och preferenser klarna. ”Många är nöjda med uppföljning i specialistvården när det specifikt handlar om sjukdomsutveckling. Däremot finns svagheter i kartläggningen av patientens framtidsplaner och livssituation, vilket kan bli problematiskt på olika vis” berättar hon.

”Ibland måste patienten ta ett mycket stort ansvar för kunskapsöverföring i olika skeden under patientresan, vilket medför potentiella risker och ibland stark stress hos den som är sjuk och i ett redan utsatt läge” klagar Elin som ser ett behov av ett slags kartläggnings- och uppföljningsverktyg som följer med patienten på resan.

Patientrelaterat.se

Som ett led i arbetet med Patientrelaterade Mått 2.0 har Elin under sommaren arbetat fram en ny webbsida. Patientrelaterat.se erbjuder i dagsläget information inte bara om ovan nämnda mått, utan även om den patientguide som Elin jobbar med parallellt – en idé som föddes genom patientberättelser. ”Jag får ta del av många klokheter och erfarenheter som jag vill tillvarata. Flera har pekat på särskilda behov eller problem som patientföreträdare och aktörer i vårdssystemet söker lösningar för, och där ser jag potential” förklarar Elin när hon berättar om sitt beslut att ta sig an ännu ett spännande projekt inom cancerområdet.

Elin hoppas på konstruktiv kritik och utvecklingsförslag från den referensgrupp som för närvarande sätts samman. Efter detta väntar den första publiceringen av Patientguidens innehåll i början av september. ”Den kommer att handla om hur man som patient kan granska information från källor på internet, där det vimlar av tveksamma påståenden om sjukdom och hälsa. Parallellt publiceras texter om patienträttigheter och information om hur man hittar medicinska studier, vilket har efterfrågats under intervjuer” låter Elin avslutningsvis hälsa alla läsare av Haema.



HAPLOIDENTISK STAMCELLSTRANSPLANTATION

Är haploidentiska givare lika bra som obesläktade donatorer med samma matchande vävnadstyp som en själv? Det är denna hypotes överläkare Jonas Mattsson ämnar undersöka i en kommande studie med patienter berörda av akut myeloisk leukemi (AML).

Inte helt oproblematiskt...

Vid en stamcellstransplantation baseras val av ens donator på patientens och donatorns vävnadstyp, även känt som HLA-typ (haplo-typ). Denna ärver man i block från sina föräldrar där varje person har två dylika block, varpå chansen att ens helsyskon har samma HLA-typ är en på fyra. Har ens syskon inte denna HLA-typ finns det miljontals människor samlade i olika register som till exempel det svenska Tobiasregistret. Det är dock inte helt oproblematiskt att hitta givare, vilket Jonas också lyfter fram vid ett av våra som alltid mycket angenäma, informativa och uttömmande samtal.

”För det första är det dyrt att hitta givare” konstaterar denna på alla sätt och vis patientnära läkare innan han fortsätter. ”Dessutom är det vanligt att mottagaren av stamceller får feber några dagar före transplantation, varpå operationen måste skjutas upp och den tilltänkta givaren inte alltid kan donera stamceller vid det nya datumet vi önskar” förklarar Jonas. Han tillägger därtill att man i vissa fall kan behöva en ny omgång stamceller efter den första transplantationen, för att inte tala om all den logistik som är involverad i en stamcellstransplantation...

”En förbaskad viktig studie”

Således är det både enklare och billigare att använda en familjemedlem snarare än en okänd främling som givare vid stamcellstransplantationer. ”Det är därför studien är så förbaskad viktig!” säger Jonas passionerat. ”Innan detta blir rutin så är det vårt ansvar att verkligen ta reda på om vår hypotes, baserad på retroaktiva studier, stämmer. Det krävs med andra ord en perspektiv studie som kompletterar historiska data” klarlägger han på sitt som alltid pedagogiska och vänliga sätt. Därefter glider samtalet in på de stora potentiella fördelar studien skulle ha, både för dem som drabbats i Sverige, men även andra blodcancersjuka runtom i världen.



”Många länder får inte söka efter eventuella matchande givare via olika register” berättar Jonas. Man är med andra ord helt beroende av att ens helsyskon, om man har några, har samma vävnadstyp/HLA-typ som en själv. ”Och för det är oddsen inte mer än 25 %” fyller Jonas i och tar därefter återigen till orda. ”Man har tidigare donerat navelsträngsblod som stamcellskälla om man inte har ett syskon som ”matchar” eller hittar en donator via till exempel Tobiasregistret. Det är dock en svår och dyr transplantationsmetod som fungerar bäst på barn”.

Bättre odds

Att kunna använda sig av sina föräldrar och/eller barn som givare av donatorer har alltså många potentiella fördelar. Denna metod är i dagsläget dock alternativ nummer tre i ordningen, där man först letar efter helsyskon med samma HLA-typ följt av sökandet efter obesläktade donatorer. ”Denna studie har som mål att ta reda på om haploidentiska stamcellstransplantationer istället ska ses som nummer två i rangordningen” fastslår Jonas som under augusti månad nåddes av nyheterna om att han i januari 2019 påbörjar en ny tjänst som Chef för Allogenic Stem Cell Transplantation vid Princess Margaret Cancer Center i Toronto, Kanada.

”Det blir en häftig utmaning som inte gick att säga nej till” säger Jonas som avslutningsvis dock är noga med att poängtera att studien kommer bli av trots flytten. ”Jag tar helt enkelt med Toronto i studien!”.



Vid pennan,
Christian Pedersen

Anita Gustafsson avled den 24 juli, 82 år gammal. Närstående är maken Inge samt barnen Carina och Lennart med familjer.

Sommaren 1958 köpte vi ett litet hus på Lillängsgatan i Smedby, Norrköping. Våra närmaste grannar var Anita och Inge. Vi undrade naturligtvis en del om de nya grannarna, men ganska snart insåg vi att vi haft stor tur. Trevliga, snälla och hjälpsamma. Anita var lugn och eftertänksam. Våra barn var jämnåriga och lekte dagligen med varandra. Anita ställde under några år upp som dagmamma för några barn i bekantskapskretsen och blev då som en extra mamma för våra barn.

På 70-talet när Carina och Lennart börjat skolan gjorde Anita det också. Utbildade sig till undersköterska och arbetade först hos dr. Nilsson och senare på Lasarettet. Efter några år började hon läsa igen. Nu till fotterapeut och hade egen klinik på Vrinnevisjukhuset där hon främst hjälpte diabetikersjuka.

Våra många gemensamma bilresor satte verkligen guldkant på tillvaron. Ofta som "resa i det blå" där ett av paren bestämde resmål och bara meddelade om lämplig klädsel och antal övernattningar. Vid vår husvagnssemester i Härjedalen och östra Norge önskade vi en gång att kommande rastplats skulle ligga vid en forsande älv. Inge, med sin stora resvana och goda lokalsinne, svarade lugnt att "ni får vänta i ungefär tre mil". Under många år hade ni er husvagn på Eköns camping samtidigt som vi bodde i Gryt - bara 4 km därifrån. Det blev många oförglömliga träffar, ofta tillsammans också med andra gemensamma vänner.

År 1997 fick vi beskedet att Anita hade leukemi. Också där visade hon sin styrka. Satt snart med i styrelsen för "De Blodsjukas Förening" för att kunna hjälpa andra. Inge blev senare ordförande och under mer än 10 år var det de som hade huvudansvaret för verksamheten. Trots den svåra sjukdomen har vi kunnat fortsätta träffas som tidigare, frånsett de gånger som cancerbehandlingen gjorde det omöjligt. Så sent som den 10 juli träffades vi hos oss på en kopp kaffe.

Vi känner stor saknad men också tacksamhet för mångårig vänskap.

Vissa samtal är klart mer trivsamma, roliga och inspirerande att få än andra. Längst ner på listan kommer diverse annonsförsäljare som avfärdas direkt av undertecknad. På andra änden av spektrumet befinner sig samtal som det med medlemmen och myelomberörda Stefan Falk från Edsbyn.

Hela gaget!

Stefan lät under det korta men trivsamma samtalet hälsa att hans band, Little Old Hometown Band, ämnade skänka gaget på 25 000 kr inför kommande spelning till förmån för Blodcancerfonden. Spelningen ifråga gick sedermera av stapeln på den årliga Persmässan i Edsbyn den 27 juli där Stefan och hans bandkamrater bland annat roade publiken med låtar av Johnny Cash och Elvis. Hur det kommer sig att valet föll på just Blodcancerfonden beskrev Stefan i ett mail kort efter vårt samtal.

"Vi är ett coverband från Pingstkyrkan i Edsbyn på 13 medlemmar som spelar mest för att vi tycker att det är kul och brukar ge gratiskonserter lite här och var i landet. I samband med dessa brukar vi även ta upp frivilliga gåvor till olika behjärtansvärda ändamål. Jag har själv myelom sedan 2008 och har de senaste fyra åren varit symtomfri med en M-komponent på noll. Tyvärr har jag nu fått tillbaka sjukdomen och har precis påbörjat en annan typ av behandling som jag hoppas ska fungera".

Det hoppas självklart även vi på förbundskansliet som arbetar hårt för att säkerställa att det finns en bred behandlingsarsenal för samtliga diagnoser inom blodcancerområdet i Sverige. Om inte annat så för att Stefan ska kunna fortsätta spela trumpet i Little Old Hometown Band många år framöver. Särskilt när Stefan och hans jämlingar är varmhjärtade nog att stötta ideella insamlingsstiftelser som Blodcancerfonden.





Unik oral proteasomhämmare

I början av sommaren beslutade TLV (Tand- och läkemedelsförmånsverket) att med begränsning subventionera ett nytt läkemedel för behandling av myelom. Preparatet ifråga är den första och enda orala proteasomhämmaren som per dags dato godkänts av EU-kommissionen. Begränsningen å andra sidan går ut på att läkemedlet subventioneras endast för patienter som har genomgått minst två tidigare behandlingar.

”Ett glädjande besked” enligt överläkare Markus Hansson vid Skånes Universitetssjukhus i Lund, som även tillägger att han och hans kollegor ”ser ett stort behov av olika behandlingskombinationer för denna svåra sjukdom”. Behandlingen tas som kapsel en gång per vecka, med uppehåll i en vecka var fjärde vecka. Detta till skillnad från tidigare intravenösa behandlingar som ges en eller två gånger i veckan.

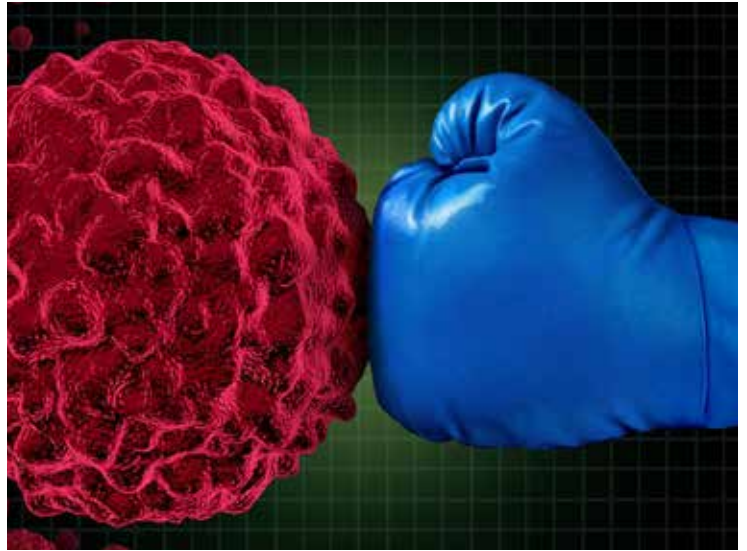
Kön kan ha betydelse

Enligt en artikel i Läkemedelsvärlden kan könet ha betydelse för hur effektiv behandling med immunterapi är. Kvinnor och mäns immunförsvar skiljer sig nämligen åt, varpå ett internationellt forskarlag har analyserat den totala överlevnaden hos patienter med olika cancerdiagnoser. Här fann de en förbättrad överlevnad på 28 % bland män som behandlats med immunterapi jämfört med män som behandlats med andra cancerläkemedel. Motsvarande siffra bland kvinnor var 14 % vilket har förbryllat forskarna bakom studien.

För det är välkänt sedan tidigare att män är det svagare immunologiska könet och att de till exempel svarar sämre på vacciner än kvinnor. Hur det kommer sig att immunterapi tycks ha bättre effekt på män har forskarna bakom studien inget direkt svar på. En förklaring skulle dock kunna vara att män generellt sett kommer i behandling tidigare än kvinnor och således är ”friskare”. En annan hypotes grundar sig på att kvinnor använder antibiotika i större utsträckning än män, där antibiotika har en negativ effekt på immunterapi.

För tidigare obehandlade patienter

Ett nygammalt tillika väletablerat läkemedel har visat sig ha positiva effekter för patienter med tidigare



obehandlad kronisk lymfatisk leukemi (KLL) respektive follikulärt lymfom enligt två relativt nya studier. Vad gäller KLL visade resultaten av studien att patienter levde längre, förblev symtomfria och kunde klara sig utan ny behandling i närmare fyra och ett halvt år. En förbättring från nuvarande standardbehandling, särskilt för äldre och multisjuka patienter.

Rörande follikulärt lymfom påvisade studieresultaten att patienter levde signifikant längre utan att sjukdomen försämrades när de fick nämnda preparat i kombination med cytostatika. Spännande resultat som ledde till att NT-rådet valde att rekommendera landstingen att använda läkemedlet. Något som i sin tur innebär att tidigare obehandlade patienter med follikulärt lymfom nu får tillgång till en ännu bättre behandling.

StratCan

StratCan är en statligt finansierad satsning med målet att stärka cancerforskning som sker vid Karolinska Institutet (KI) i Stockholm. Under dess paraply finns ett flertal spännande projekt, bland annat ett rörande den relativt ovanliga blodcancerdiagnosen mantelcellslymfom (MCL). En sjukdom som i dagsläget är svår att bota, där de flesta patienter blir bättre efter första behandlingen, men ofta drabbas av återfall. Något som Qiang Pan Hammarström och hennes forskargrupp på KI arbetar dedikerat med att ändra på.

”Tillsammans hoppas vi kunna kartlägga vad som ligger till grund för återfall och terapeutiskt motstånd” berättar hon i en intervju med Radiumhemmets Forskarfonder. Forskningen har som mål att på sikt

bidra till att MCL blir en kronisk sjukdom som går att kontrollera. ”Vi kommer inte kunna bota alla patienter, men vi kommer troligen kunna behandla de flesta med effektiva läkemedel så att de trots sin sjukdom kan leva ett långt och bra liv” berättar Qiang i artikeln som publicerades i maj 2018.

God effekt vid Waldenströms

Resultaten från en ny fas 3-studie som presenterades vid den stora ASCO-kongressen i Chicago visade positiva resultat för patienter med Waldenströms Makroglobulinemi. Bland de 150 patienter som ingick i studien hade 82 % klarat sig utan återfall vid 30 månaders uppföljning när ett nyare läkemedel kombinerades med en antikropp. Detta att jämföra med motsvarande siffra på 28 % i kontrollgruppen som bara fick antikroppen ifråga. En effekt som enligt forskarna kvarstod oavsett om patienterna hade fått återfall eller inte.

Lovande data vid T-ALL

Akut lymfatisk leukemi av T-cellstyp (T-ALL) är allvarlig där patienter som drabbas av återfall ofta har dålig prognos. Just därför är det viktigt med bra primärbehandling, vilket gör en randomiserad fas 3-studie som presenterades vid årets ASCO-kongress intressant. I denna uppvisade barn och unga drabbade en klar och tydligt ökad överlevnad med kombinationsbehandling där ett nytt läkemedel inom området ingick. Något som särskilt syntes för dem med medelhög- eller högriskvarianter av sjukdomen.

Lysande molekyler mot cancer

En grupp forskare vid Lunds universitet har utvecklat en självlysande variant av molekylen Salinomycin. Det är sedan tidigare känt att denna molekyl hämmar cancerceller, men man har inte förstått hur. Nu har alltså forskare lyckats beskriva var och hur Salinomycin verkar mot cancerstamcellerna genom att skapa en självlysande variant av molekylen. ”Vi som var inblandade i studien hade från början en ganska naiv bild av att molekylen verkade i cellens yttre membran” säger studieledaren Daniel Strand.

I en artikel i Life Science berättar han att det istället visade sig att molekylen snabbt passerade det yttre cellmembranet och anrikades i en organell som kallas det endoplasmatiska nätverket. Det är där Salinomycin verkar som jontransportör, vilket också

är just den aktivitet som forskarna i studien har lyckats koppla till minskningen av andelen cancerstamceller. Resultat som kan bidra till nya sätt att tänka kring hur man utvecklar nya cancerläkemedel som både behandlar och minskar risken för återfall.

Förbättrad överlevnad vid AML

En studie publicerad i välrenommerade tidskriften New England Journal of Medicine visade goda effekter vid tilläggsbehandling med ett nytt preparat till för nydiagnostiserade patienter drabbade av akut myeloisk leukemi (AML). Mer specifikt fokuserade den aktuella studien på överlevnad, där de AML-patienter som berörs är de som har en så kallad FLT3-mutation. En mutation som återfinns hos drygt 30 % av de drygt 350 personer som årligen drabbas av AML i Sverige.



Läkemedlet ifråga är en multikinashämmare, vilket innebär att den hämmar flera olika signalvägar i cellen. Preparatet godkändes av den amerikanska läkemedelsmyndigheten (FDA) i maj 2018 för behandling av vuxna AML-patienter med en FLT3-mutation. Denna är dock ännu inte godkänd i Sverige, men man kommer enligt överläkare Martin Höglund att göra en uppdatering av det nationella vårdprogrammet för AML lagom till hösten. ”Och då är detta en viktig sak att ta ställning till” säger Martin i en artikel från Dagens Medicin.

uMRD och EHA

Förutom immunterapi var ordet på allas läppar under den årliga EHA-kongressen, som året till ära gick av stapeln i Stockholm, undetected minimal residual diseases (uMRD). Fritt översatt betyder detta ”icke-mätbar sjukdom” alternativt ”icke-påvisbar sjukdom”

och innebär mycket kortfattat att man har fått ett så pass djupt behandlings svar att i princip inga cancer-celler går att påvisa. Ett nytt möjligt sätt att uppnå bot för akut sjuka, medan det för kroniskt blod-cancerdrabbade innebär en längre överlevnad med mindre biverkningar.



För att uppnå uMRD så verkar det i majoriteten av fallen dock krävas att man använder sig utav kombinationer av olika läkemedel (så kallade kombinationsbehandlingar). Och då gärna utan att använda sig av cytostatika, som trots allt är ett gift med allt vad det innebär. Dock har Tand- och läkemedelsförmånsverket (TLV) i skrivande stund inget sätt att beräkna just kombinationsbehandlingar, varpå vi tills vidare får nöja oss med monoterapi. En behandlingsform som må bromsa sjukdomsförloppet väldigt bra för vissa patienter, men som har svårt att uppnå uMRD.

CAR-T behandlingar godkända i EU

Knappt ett år efter att två cellbaserade genterapier (CAR-T-terapi) för behandling av blodcancer godkänts av amerikanska FDA, har de nu alltså även rekommenderats för godkännande i Europa. Den ena indikationen rör barn och unga vuxna med refraktär eller relapserande akut lymfatisk leukemi (ALL) samt vuxna med refraktär/relapserande diffust storcelligt B-cellslymfom (DFBSL). Alltmedan den andra

behandlingen rekommenderats för godkännande av vuxna patienter med DFBSL och primärt mediastinala B-cellslymfom.

Båda behandlingarna är så kallade CAR-T-terapi som går ut på att ta ut vita blodkroppar, T-celler, från patienten. Dessa celler modifieras sedan genetiskt genom att sätta in en ny gen som känner igen och dödar de specifika cancercellerna. Därefter odlas de modifierade T-cellerna och förs slutligen tillbaka till patienten där de hittar och förstör cancercellerna. En behandlingsform som visat på stor potential och god effekt hos många patienter, även om det innebär en relativt hög risk för allvarliga biverkningar.

Tarmbakterier och immunterapi

Varför fungerar bara immunterapi på cancerpatienter i mellan 20-40 % av fallen? Här kan tarmbakterier spela en viktig roll enligt en artikel i Food Pharmacy. Enligt denna har nämligen ny forskning visat på ett spännande samband mellan sammansättningen av tarmbakterier och framgångsrik cancerbehandling med immunterapi. Denna forskning visar nämligen att vissa bakterier i tarmen är avgörande för om behandlingen ska lyckas eller inte.

Något som i sin tur innebär att man på förhand skulle kunna förutse om en patient kommer att bli hjälpt eller inte av behandling med immunterapi. Det skulle även medföra att man bör kunna tillföra de bakterier som saknas och därmed göra våra egna immunceller mer effektiva. Dock vet man i dagsläget inte exakt hur dessa bakterier triggat immuncellerna till att angripa cancerceller, men ett flertal forskargrupper i både USA och Europa söker svar. Även om det finns mycket kvar att studera inom området...

Christian Pedersen

**DET ÄR SNART DAGS ATT
ANSÖKA OM STIPENDIER
TILL BLODCANCERFONDEN**



**SISTA DATUM ATT ANSÖKA FÖR
OMVÅRDNADSFORSKNING ÄR: 15 oktober**

Konstvandring i Laholm

Laholm kallas också för "den lilla staden med de stora konstverken". Detta tack vare en mycket originell man, Axel Malmquist, som verkade som borgmästare i staden från år 1925-1944.

Han bodde kvar i staden till sin död år 1980 och skrev dikter, dagbok och krönikespel (36 st.) för amatörskådespelare från Laholm. Spelen uppfördes varje år i staden mellan år 1933-1968. Intäkterna från spelen användes till att köpa in konstverk för att försköna staden. "Med skönhet omkring sig har människan lättare att leva", var borgmästarens paroll.

16 st. konstverk har skänkts av Lagaholmsspelen av de ca 30 st. som finns. Konstnärerna är bl.a. Stig Blomberg, John Lundqvist, Axel Olson, Sven Jonson, Ernst Eberlein, Clas Hake och Karl Gustav Jönsson. Luciano Minguzzi, den italienske konstprofessorn som bl.a. utsmyckat två portar på Peterskyrkan i Rom.

Konstrundan som samlade 15 deltagare leddes av Inger Persson (infödd laholmare och sekreterare i föreningen). Vandringen på två timmar avslutades med gemensam lunch på Restaurang Gröna Hästen i Laholm.

En alldeles egen historia har skulpturen Napoleon som varit placerad i samma trädgård i Laholm i 130 år. En fiskare hittade Napoleon i Skummeslöv, han kom från ett norskt fartyg som förlit. Fiskaren sålde Napoleon till en sjökaptan som i sin tur sålde statyn vidare till Laholm där den stått sedan år 1888. Statyn, som är av massivt trä, har blivit en riktig turistattraktion.

Bilden med fönstret och vårt vackra vattentorn från år 1909, ett verkligt landmärke i Laholm, har målats av den engelskfödde Laholmskonstnären Kirke Ralph. Kirke som med sitt vänliga sätt charmade en hel stad. Detta konstverk finns på Konditori Cecilia i Laholm som var hans fasta punkt i tillvaron. Kirke har satt lite avtryck här och där i Laholm med sina målningar av små fjärilar, fåglar, paraplyer med mera.

Ja, vad vore en stad utan dess människor som ger avtryck?

Inger Persson
Blodcancerföreningen Halland
Foto av Darhly Möller



Vårträff på Kanotcentralen

Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik hade vårträff på Kanotcentralen i Själevad den 7 juni. Trots att vi haft en vacker o varm sommar fick vi tillbringa kvällen i den timrade kåtan. Kvällen började med några kluriga frågor som vi satt några stycken i grupp och löste så gott vi kunde. Trisslotter var vinster till vinnarna.

Vi grillade det medhavda köttet / korvarna och föreningen bjöd på potatissallad, dryck, kaffe o kaka. Lotterivinsterna var många så det var lätt att sälja lotter som vanligt och dragningen gjordes under tiden vi drack kaffe.

Med önskan om en fin och varm sommar avslutade vi en trevlig kväll.

Lotta Haggström
Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik

En intressant vårutflykt till strutsfarmen i Gerdal

Blodsjukas förening vid NUS har gjort en sommarutflykt fredagen den 8 juni tillsammans med femtiofem stycken medlemmar, anhöriga, stödjande och även hedersmedlemmar. Bussen gick först till Olofsfors café anno 1762 med gott förmiddagsfika. Färden gick sen vidare till strutsfarmen i Gerdal. Vi fick en intressant guidning om världens största fågel samt provsmakning av rökt strutskött. På gården finns en restaurang och butik med material tillverkat från strutsar.

På återvägen serverades lunch på restaurang Varvsberget i Örnsköldsvik med en fin utsikt över staden och delar av höga kusten. Dagen avslutades med eftermiddagsfika utanför Nordmaling vid Levar Hotell som varit gästgiveri sedan 1635. Till det yttre så påminner Hotellet lite om det kungliga slottet men i förminskad skala. En gång i tiden bötfälldes byggherren för att ha kopierat slottet.

LANDET RUNT

Många celebra personer har övernattat, ätit och druckit under årens lopp bl.a. Karl X1, Carl von Linne` och Oscar 11 med flera. Information och visning av hotellrummen gavs av Erica som nu driver hotellet tillsammans med Erik. Inget hotellrum är det andra likt, rummen är mysiga och enkla. Vi i styrelsen önskar er alla en fin och färgrik höst.

Irene Bergström
Blodsjukas Förening vid NUS

Sommarmöte i Norrbotten

Blodcancerföreningen i Norrbotten har hållit sommarmöte för ett 20-tal medlemmar. Vi träffades på hotell Storforsen för en mycket trevlig stund med lunchbuffé och gemenskap.

Tanken på att samlas utomhus efter lunchen för trivsamma samtal och kaffe blåste bokstavligen bort på grund av halv storm. Sommarens varma och fina väder återgick i ett huj till mer normala temperaturer men humöret var ändå på topp. Storforsen visade upp ett lågt vattenstånd och ett flertal små öar av grus syntes ute i älven, men forsens är ändå imponerande.

Gunnar Nilsson

Båtutflykt till Skokloster

Lördagen den 30 juni gjorde vi i Blodcancerföreningen Stockholm en båtutflykt med M/S Evert Taube till Skoklosters slott. Vi var 50 personer som träffades på Klara Mälarstrand



för avfärd. Solen sken och Mälaren låg spegelblank! Tyvärr så hade det blivit ett missförstånd när det gällde vår lunch, så det blev ett litet smolk i bägaren och vi fick vänta länge på vår mat. Men när den väl kom så tyckte de flesta av oss att det smakade bra.

Efter tre och en halv timme genom den historiska ruten Mälarens Kungsled var vi framme i Skokloster och de som ville fick en rundvandring på slottet. På återresan fick vi det kaffe och dessert som vi inte hunnit med på utresan. Trots problemet med vår lunch så var de allra flesta klart nöjda med utflykten.

Elisabeth Johansson
Ordförande i Blodcancerföreningen Stockholm

Louisiana

Blodcancerföreningen Södra samlades till utflykt. Vi blev 19 st. förväntansfulla på Knutpunkten i Helsingborg som tog färjan över sundet. Och vi lyckades alla komma med tåget till Humlebäck. Vädet var underbart soligt, för promenad till Louisiana. Med många härliga samtal under vägen, en del om erfarenheter från blodsjukdomar, andra om livet. Men även om förväntan över utställningarna som vi skulle få ta del av.

När vi kommit fram och lyckats passera entrén, så samlades vi för lunch i restaurangen. Föreningen bjöd på lunch, en buffet som väl smakade med utsökta råvaror och spännande rätter. Slutligen vill stödsamordnare i "Södra", Kristina Persson, passa på och tacka Inga Bergwall (Ronneby) och Inga-Mai Ottosson (Vittsjö) för det arbete de har lagt ner som stödpersoner under alla år i Blodsjukas Södra. Ni kommer att saknas nu när ni valt att sluta.

Anders Johansson
Foto: Gerhard Wendt

Stödhuset Gullvivan

Blodsjukas Förening i Örebroregionen planerar tillsammans med tre andra föreningar inom cancerområdet att sjsätta projektet Stödhuset Gullvivan i Örebro inom en relativt snar framtid. Detta "stödhus" är tänkt att vara en fysisk mötesplats för cancersjuka, anhöriga och närstående oavsett sjukdom eller relation till cancer. Här ska människor med erfarenheter och upplevelser från olika cancerformer kunna mötas och samtala. Man får med andra ord träffa andra, prata och stötta varandra.

Vidare är stödhuset tänkt att drivas av volontärer från olika patientorganisationer som själva har erfarenhet av cancersjukdom. De kommer att kompletteras av vårdspecialister som ska erbjuda stöd i form av bland annat samtal, fysiska aktiviteter och föreläsningar. I stödhuset ska nämligen finnas möjlighet att möta andra i samma situation som en själv, men målet är även att skapa möjlighet för information och aktiviteter av olika slag.

Blodcancerförbundet

Temadag Cancerrehabilitering

Vi på Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik ser fram emot att vara medarrangör till den temadag om cancerrehabilitering med intressanta föreläsare. Den kommer att hållas på Nya Parken i Örnsköldsvik den 29 september. Varmt välkomna.

Styrelsen
Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik

KRYSSET

MÖTTES ELLER BLEV BEVILJAD AUDIENS	BOR PÅ SKÅRET	DEL AV GAME I TENNIS	AFFÄR	PAR I A	HENNE KÄNNER ALLA	GAMMALT LANGMÅTT	PLÅGAN	BERÄTTELSE MED S												
ATT HA PÅ HUVUDET					GAMMAL MAN															
LÄSKIG																				
SPELAR MÅNGA PÅ VID HÄSTKÄPPLOPPNINGAR				GÄRNA LÄTT FÅ																
	TAR HÖJDHOPPARE	BAR				TRE I GAMLA ROM		GÖRS OFTA PÅ VINBÄR												
LUKTA BRÄNT			BJÖRNBO	VINSTLAGE FARLIG DROG						BESTÄLLA PLATS MED B	HENNES DAG FIRAS 23/7		MJUK	EJ BELÄTEN	SES IBLAND FÖRE ÄR	FILMSTJÄRNA				
1600-TALSASTRONOM							MITT JAG				DITT OCH DITT									
							VIMSIG								INTE I NORR STORA BACKAR					
	LUTANDE						TAR EN KORTARE VÄG								ÄR IOR KÄNSLOPÅVERKANDE					
							GE HÖGTIDLIGT	VIMSA OMKRING		TYGBITAR	VÄT-MÄRKS-TRÄD									
							BRÄKAR				STOR ROV-FÄGEL				UNDERHÅLLA	ILSKEN				
							IRANSK NYHETS-BYRÅ						HÖR-ORGAN							
							INNEHA				SKOR TILL VARDAGS									
									UTFÖRSÄLJNING						FÖLJS AV NATT					



FOTO: LISA ESTRABAUT



FOTO: ANNIKA RIGNELL

© AB RIGNELL-ZANDER



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 12e november ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 3-2018" resp. "Sudoku 3-2018" och skicka dem i separata kuvert till:

Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

Ort: _____

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

Låt oss visa vägen till behandling i hemmet



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

* i underhuds fett



Kontakta din läkare eller sjuksköterska för information om våra produkter.