

VI SPRIDER KUNSKAP TILL BERÖRDA

Blodcancerförbundet har flera viktiga uppdrag av medlemmarna. Det handlar dels om att sprida kunskap om de cirka 120 blodsjukdomsdiagnoser som hittills definierats och vad som händer inom den hematologiska forskningen. Dels hur det är att leva med en blod- eller blodcancersjukdom.

Vi jobbar också för att patienter mycket snabbare ska få tillgång till nya EU-godkända innovativa läkemedelsterapier och att patienter lättare ska kunna delta i kliniska studier.

I detta påverkans- och utbildningsarbete, arrangerar vi föreläsningar för medlemmar både lokalt och digitalt via Internet. Vi ger ut informationsbroschyrer om blodcancerdiagnoser i både tryck- och PDF format och ger ut medlemstidningen Haema.

Vidare utövar vi opinionsarbete genom debattartiklar i media, på hemsidan och i våra sociala medier. Dessutom utbildar vi våra medlemmar och intresserade genom olika videoproduktioner på vår egen Youtubekanal, via hemsidan och i Blodcancerpodden.

VI ERBJUDER STÖD OCH GEMENSKAP

Det kan dyka upp många frågor och känslor kring en blodsjukdom, både för den som drabbas direkt och de närstående. Då kan det vara skönt att prata med någon som vet hur det känns och har erfarenhet av liknande upplevelser. Blodcancerförbundet erbjuder därför sina medlemmar samtalsstöd av ideellt arbetande stödpersoner.

VI BIDRAR TILL EN BÄTTRE BLODCANCERVÅRD

Blodcancerförbundet är en medlemsstyrd organisation med medlemmens bästa i fokus. Vi genomför därför medlemsundersökningar för att ta reda på vilka frågor som ska prioriteras. Detta har de senaste åren bland annat lett till projekt om bättre cancerrehabilitering, en mer personcentrerad vård och bättre tillgång till nya livshöjande och livsförlängande behandlingsterapier.

VI STÖTTAR BLOD- OCH BLODCANCERFORSKNING

Blodcancerförbundet ansvarar också för Blodcancerfonden. Sveriges enda ideella stiftelse med 90-konto, som specifikt vänder sig till blodcancerområdet. Fonden delar ut medel till blod- och blodcancerforskning, omvårdnadsprojekt och till utbildning av hematologisk vårdpersonal. Dessutom delar vi ut utmärkelserna Årets Avhandling och Årets Hematologisjuksköterska, i samarbete med Svensk Förening för Hematologi och Nationellt Nätverk för Hematologisjuksköterskor i Sverige.

VI FÖR DIN TALAN

Svensk hälso- och sjukvård är på många sätt fantastisk, men det finns också mycket att förbättra. Så även inom blodcancerområdet. De senaste åren har det skett en otrolig forskningsutveckling. Nya innovativa läkemedel tas fram inom flera diagnoser, som kan innebära en betydande förbättring av livskvalitet efter genomgången behandling.

Här vill vi att diagnos- och patientföreträdare ska vara med på systemnivå, för att påskynda införandet av nya EU-godkända läkemedel i Sverige. Förebilden till en beprövad modell finns i Storbritannien, efter europeiska direktiv.

Du som patient ska snarast få rätt diagnos fastställd och snabb tillgång till de mest anpassande och effektiva läkemedlen för dig. Du ska efter information om olika behandlingsmöjligheter också få vara med och välja vilken behandling du vill genomgå. En individanpassad vård, ser vi som en självklarhet, oavsett var du bor.

Vi jobbar för att politiker och myndigheter inom vården ska förstå värdet och besparingarna på sikt, när de nya mest effektiva behandlingsterapierna kan sättas in. De är kostsamma, men ger klart bättre resultat och besparingar på sikt. Patientens hälsa blir ofta kraftigt förbättrad med högre livskvalitet. Detta gör att personen behöver färre vårdresurser och med större sannolikhet kan återgå till ett normalt vardagsliv.

I detta viktiga arbete jobbar Blodcancerförbundet med att:

- arrangera egna intressepolitiska aktiviteter för att skapa forum där olika aktörer inom vården kan mötas för ökad samsyn
- aktivt delta i debatter och seminarier för att göra medlemmarnas röster hörda
- vara engagerade i landets Regionala cancercentrum (RCC)
- ha regelbundna möten med beslutsfattare och vårdpersonal med målet att föra fram patient- och närståendeperspektivet
- vara aktivt i intressepolitiska paraplyorganisationer i Sverige och övriga världen

Medlemskap i Blodcancerförbundet för...

Kunskap och Livskraft

- H**jälp och Stöd
- O**mtanke
- P**atientmedverkan
- P**åverkansarbete och Forskning

Vi finns här för dig och dina närstående!



VAD ÄR BLODCANCER?

Begreppet blodcancer används som ett samlingsnamn för ett stort antal olika cancer-sjukdomar i blod, benmärg eller körtlar. Beroende på vilken diagnos det rör sig om kan symtom, behandling och prognos skilja sig åt relativt mycket. Blodcancer är alltså en heterogen grupp av diagnoser, med allt från akuta fall till långsamt fortskridande sjukdomar.

4 000-5 000 människor drabbas årligen av en blod- eller blodcancersjukdom i Sverige. Inte sällan är det äldre och multisjuka personer som drabbas. Men med allt effektivare behandlingsterapier, överlever allt fler och får ytterligare år med bra livskvalitet. Blodcancerförbundet ser det som vår viktigaste uppgift att vara deras röst gentemot hälso- och sjukvården, sjukvårdspolitiker, myndigheter och andra viktiga aktörer inom vården. Sammantaget företräder vi dussinet större diagnoser och hundratal sällsynta sjukdomar inom blodcancerområdet.

NÅGRA RÖSTER OM BLODCANCERFÖRBUNDETS ARBETE:

”Allt var fokuserat på behandlingen, men ingen pratade med mig om hur mitt liv skulle förändras efteråt. Där har Blodcancerförbundet varit ett värdefullt stöd i att förse mig med information om min sjukdom, om livet som drabbad av blodcancer och allting däremellan.”

”Att våga blotta mina känslor för en fullständig främling, är det bästa jag gjort. Nu känner jag mig inte alls lika ensam längre i min sjukdom, utan vet om att det finns andra som har det som jag. Många skratt och tårar har jag upplevt med denna speciella stödperson.”

”Tack så jättemycket för det stöd ni erbjuder oss hematologisjuksköterskor. Det är sällan vi får åka på konferenser och därigenom erhålla mer kunskap om det vi arbetar med inom blodcancerområdet. Att få möjlighet till detta har varit oerhört uppskattat – stort tack!”

”Självklart stöttar jag ert viktiga arbete! Vi måste stå enade och samlas så att våra röster kan höras ordentligt. Om inte patientorganisationer som ni står upp för oss, vem ska då göra det? Tack för det fina arbete ni gör.”

”Det är alltid ett nöje att samarbeta med Er på Blodcancerförbundet som är så pass engagerade, drivna, aktiva och kunniga. Ert engagemang för de människor ni företräder är verkligen imponerande, fortsatt så!”