

TEMADAG

KRONISKA LEUKEMIER

(21 september 2019)



*MED STÖD AV ABBVIE, ASTRA ZENECA, INCYTE,
JANSSEN, NOVARTIS, PFIZER OCH ROCHE*

BLODCANCERFÖRBUNDET I KORTHET

TRE ÖVERGRIPANDE MÅL

- SPRIDA KUNSKAP OM LIVET SOM DRABBADE
- STÖTTA BLOD- OCH BLODCANCERFORSKNING
- BIDRA TILL EN BÄTTRE & MER RÄTTVIS VÅRD



Det som var konstigt var att ingen pratade om vad som skulle hända efteråt, allt var fokuserat på behandlingen. Men ingen pratade med mig om hur mitt liv skulle förändras.”

FÖR OSS MED KLL DÅ...?

- NY RAPPORT OM PERSONCENTRERAD BLODCANCERVÅRD
- TEMADAG OM CANCERREHAB DEN 26 OKTOBER (STOCKHOLM)
- EN *EVENTUELL* SATSNING PÅ ”WATCH AND WAIT”

DET ÄR VI SOM ÄR BLODCANCERBERÖRDAS RÖST UTÅT!

1. BIDRA TILL BLOD- OCH BLODCANCERFORSKNING



BLODCANCERFONDEN

- EN IDEELL STIFTELSE MED 90-KONTO
- FORSKNING, OMVÅRDNAD OCH UTBILDNING
- VÄNDER SIG SPECIFIKT TILL BLODCANCEROMRÅDET



INTRESSEPOLITISKA SATSNINGAR

- LYFTA FRAM BEHOVET AV KLINISKA STUDIER I SVERIGE
- ÖKA STATLIGA SATSNINGEN PÅ BLODCANCERFORSKNING
- POLITIKER, MYNDIGHETER, HEMATOLOGER, FORSKARE M.M...

2. VERKA FÖR EN GOD OCH JÄMLIK VÅRD (INKLUSIVE REHABILITERING)



ETT LÅNGSIKTIGT MEN VIKTIGT ARBETE...

- INTRESSEPOLITISKA SEMINARIER
- MÖTEN MED POLITIKER / VÅRDEN
- EN AKTIV REMISSINSTANS (RCC)
- INTERNATIONELLT ARBETE
- NÄTVERKET MOT CANCER (NMC)
- PATIENTRELATERADE MÅTT
- LIVSKRAFT (CANCERREHAB)



3. SPRIDA KUNSKAP OM BLODCANCER



VIA ALLA MÖJLIGA KANALER...

- TEMADAGAR / FÖRELÄSNINGSSERIER
- MEDLEMSTIDNINGEN HAEMA
- MÅNATLIGA NYHETSBREV
- DIAGNOSSPECIFIKA INFORMATIONSBROSCHYRER
- EN AKTIV HEMSIDA + EGEN YOUTUBE-KANAL
- DAGLIGA UPPDATERINGAR PÅ SOCIALA MEDIER
 - FACEBOOK
 - TWITTER
 - INSTAGRAM
 - LINKEDIN



(DOLDA) UTMANINGAR SOM DRABBAD



MUNPROBLEM FÖRSTOPPNING (FYSISK) SVAGHET

KLÅDA BÄLTROS DEPRESSION MINSKAD SEXLUST

ILLAMÅENDE INFEKTIONSKÄNSLIGHET MUNTORRHET

CYTOHJÄRNA SMAKFÖRÄNDRINGAR FATIGUE

APTITLÖSHET GVH DIARRÉ PROBLEM MED MINNET

MINSKAD ENERGI (POSTTRAUMATISK) STRESS ÅNGEST

NEUROPATI ANEMI

ATT LEVA MED KRONISK BLODCANCER

PROJEKTET LIVSKRAFT



ANDRA BETYDANDE UTMANINGAR



ATT STÅNGAS MED
FÖRSÄKRINGSKASSAN

ATT INTE KUNNA ARBETA

EN OFÖRSTÅENDE OMGIVNING

SKULD/SKAM ÖVER
ATT VARA SJUK
(SKÄMS INTE!)

SVÅRIGHETER ATT KLARA
AV PRAKTISKA SYSSLOR

PROBLEM MED
EKONOMIN

EN "OSYNLIG" (DOLD) SJUKDOM

ATT LEVA MED KRONISK BLODCANCER

PROJEKTET PATIENTRELATERADE MÅTT



FÖR EN PERSONCENTRERAD BLODCANCERVÅRD

Blodcancerförbundet

PRIORITERADE FRÅGOR 2019

1. SNABBARE TILLGÅNG TILL BEHANDLINGAR

- ”RÄTT VÅRD TILL RÄTT PATIENT” ÖVER HELA LANDET
- TILLGÅNG TILL (NYA) LÄKEMEDEL & BEHANDLINGSFRIHET

2. TILLGÄNGLIGHET TILL GOD CANCERREHAB

- RÄTTEN TILL KONTAKTSJUKSKÖTERSKA & INDIV. VÅRDPLAN
- PSYKOSOCIALT STÖD EFTER AVSLUTAD BEHANDLING

3. PATIENT(FÖRETRÄDAR)INFLYTANDE

- VI ÄR EN RESURS ATT NYTTJA!
- EXPERTPATIENTFÖRETRÄDARE



Fler med kronisk cancer
ställer nya krav på vården

INTRESSEPOLITISKT ARBETE



Cancerpatienter avlider i väntan på nya behandlingar

Cancerpatienter förlorar månader, år och till och med livet, eftersom de inte får tillgång till nya livsavgörande läkemedel. Ansvariga politiker och tjänstemän diskuterar i princip uteslutande kostnader för läkemedel i stället för nytta för den enskilda patienten. Det är hög tid att slå sönder den enorma apparaten kring läkemedelsgodkännande som gör patienterna till förlorare.



Lise-Lott Eriksson
ordförande Blodcancerförbundet

CLL ADVOCATES NETWORK

MÅL & SYFTE

- STÄRKA PATIENTORGANISATIONER INOM KLL I HELA VÄRLDEN
- FÖRSTÄRKA TILLGÅNGEN TILL NYA BEHANDLINGAR INTERNATIONELLT
- SÄKERSTÄLLA ATT PATIENTORGANISATIONER HAR INFOMATERIAL
- ARRANGERA EVENT FÖR ERFARENHETSUTBYTE



CLL HORIZONS 2019 (EDINBURGH)

NYHETER

- GEMENSAMMA FÖRELÄSNINGAR MED *INT. WORKING GROUP CLL (IWCLL)*
- PROBLEMATIKEN KRING W&W (BARA 13 % FÅR BEHANDLING DIREKT I USA)
- VIKTIGT MED TESTER I TRE STEG:
 1. I SAMBAND MED DIAGNOS
 2. NÄR BEHANDLING SKA PÅBÖRJAS
 3. MRD (HUR VÄL MAN SVARAR PÅ BEHANDLING)
- VAL AV BEHANDLING BÖR STYRAS UTIFRÅN TVÅ KRITERIER:
 1. TESTER I FORM AV FISH, NSG, IGHV
 2. PATIENTENS PREFERENSER



INTERNATIONAL CONFERENCE FOR ORGANISATIONS REPRESENTING PEOPLE WITH CLL
EDINBURGH • SCOTLAND • 19-21 SEPTEMBER 2019

BLI GÄRNA MEDLEM!



STYRKA I ANTAL!

www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem