



**BLÖDCANCER
FÖRBUNDET**
KUNSKAP & LIVSKRAFT



**Myelofibros
(MF)**
en MPN-diagnos



*"Ett liv med en blodcancersjukdom
behöver inte vara ett sämre liv,
men det är ett annat liv än
det du hade innan..."*



Broschyren har tagits fram av Blodcancerförbundet 2025 och tryckts med stöd av Novartis.

Bilder: Pixabay free & Blodcancerförbundet.

Tryck: Lenanders Grafiska AB Kalmar 2025.

För Kunskap & Livskraft!

Blodcancerförbundet finns till för dem som är berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Vi är ett ideellt, opolitiskt och icke religiöst medlemsförbund sedan 1982 och bedriver ett intensivt och omfattande opinionsarbete för att blodcancervården ska bli ännu bättre. Den måste bli rättvis och jämlik för patienter i hela Sverige.

Blodcancerförbundet består av lokalföreningar med verksamhet runt om i landet och vi representerar över 100 olika blodsjukdomar. Ett av våra mål är att sprida information om de diagnoser vi som förbund representerar. För att uppnå detta syfte spelar diagnos-specifika informationsbroschyrer såsom denna en viktig roll. Vår förhoppning är att alla berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående samt personal inom vuxenhematologin i Sverige, kan få stor nytta av denna diagnosbroschyr. Den har tagits fram för dig som vill söka information och få kunskap, så att du blir en kunnigare patient eller närstående och kan ställa relevanta frågor till vårdpersonalen.

För att kunna skapa våra informationsbroschyrer har vi god hjälp av läkare och engagerade eldsjälar. Forskningen gör stora framsteg inom hematologin (den medicinska läran om blodsjukdomar) och vi försöker uppdatera våra diagnosbroschyrer regelbundet för att de ska vara aktuella. På vår hemsida www.blodcancerforbundet.se finns alltid de senaste versionerna av diagnosbroschyerna i PDF-format med aktuell medicinsk fakta för nedladdning och utskrift. Ett stort tack till er som sett till att informationen i denna diagnosbroschyr är uppdaterad. Ert stöd är ovärderligt.

Denna broschyr handlar om blodcancerjukdomen myelofibros (MF), som tillhör diagnosgruppen myeloproliferativa neoplasier (MPN). MPN-sjukdomarna avser olika blodcancer-sjukdomar som är kroniska, där även essentiell trombocytemi (ET) och polycytemia vera (PV) ingår. Specifika broschyrer utgivna av Blodcancerförbundet finns även för dessa diagnoser.

Blodcancerförbundet

*Blodcancerförbundet tar fullt ansvar
för innehållet i denna broschyr.
Broschyren är uppdaterad 2025.*



Förord

Myelofibros är en mycket heterogen sjukdom, vilket innebär att sjukdomen kan ha ett varierande förlopp och yttra sig på olika sätt hos de drabbade. Behandlingen kan vara allt från att man bara följer förloppet till intensiv cellhämmande terapi. Det är därför viktigt att inse att en skrift av det här slaget kan inte ersätta den information du behöver av din läkare om din sjukdom, men det kan vara ett bra komplement till övrig information. Jag hoppas du kan ha nytta av den här broschyren för att få en bättre bild av sjukdomen, prognos och behandlingsalternativ. Det är dock viktigt att komma ihåg att varje patients situation är unik och att det förekommer många individuella avvikelser från den vedertagna bilden av en sjukdom.

Det bedrivs mycket forskning på denna sjukdom och nya upptäckter görs hela tiden varför både förklaringar till sjukdomen och behandlingen kan ändras. Därför kan både skrifter som denna, läroböcker och information från Internet snabbt bli föråldrade och det är därför viktigt att diskutera med behandlande läkare om du finner något som du undrar över i den här broschyren.

Blodcancerförbundet ger ut ett antal informationsskrifter om olika blod- och blodcancer-sjukdomar på ett lättbegripligt språk. Dessa skrifter är ett utmärkt exempel på det goda samarbete som utvecklats mellan läkare och Blodcancerförbundet.

Björn Andréasson

Överläkare, Docent

Uddevalla sjukhus, Hematologsektionen

Innehåll

För Kunskap & Livskraft!

Förord

Myelofibros	6
Blod- och blodcancersjukdomar	6
Bakgrund	7
Förekomst och orsaker	7
Benmärgen vid myelofibros	8
Diagnos	10
Symtom	10
Så ställs diagnos	13

Behandling	14
Behandling av blodbrist	14
Förebyggande mot blodproppar	16
Behandling av grundsjukdom	16
Behandling mot förstörd mjälte	17
Kontinuitet i vården	17
Forskning och utveckling	18
Stöd för dig som är drabbad	19
Frågor att ställa till din läkare	23



Myelofibros

En blodsjukdom är en sjukdom i blodet eller i organen som bildar blod, det vill säga benmärgen och lymfkörtlarna.

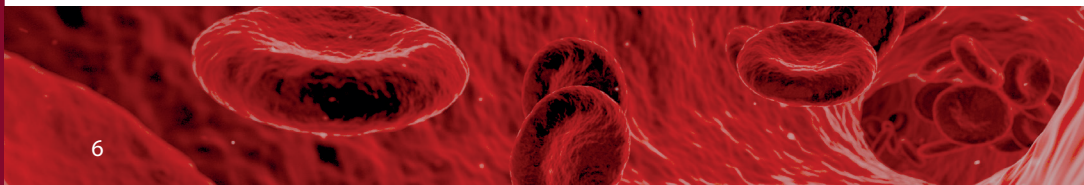
Blod- och blodcancersjukdomar

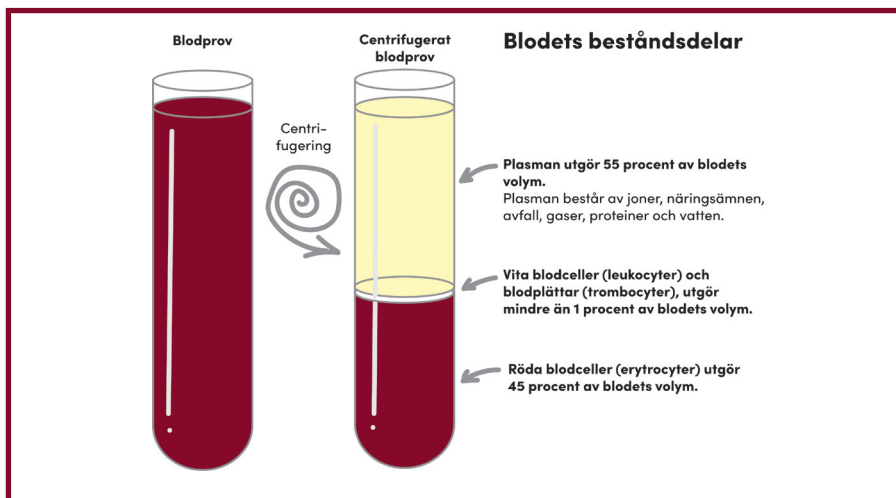
Generellt sett kan blodsjukdomar delas in i tre huvudgrupper: cancersjukdomar, sjukdomar som har med blodets koagulering att göra samt blodbrist. En blodsjukdom kan antingen vara medfödd eller utvecklas någon gång under livet, samt därtill vara godartad eller elakartad.

Begreppet blodcancer å andra sidan, används ofta som ett samlingsnamn för ett flertal olika cancersjukdomar i blod, benmärg eller lymfkörtlar. Dessa diagnoser är en heterogen grupp med allt ifrån mycket akuta fall som kräver omedelbar behandling, till långsamt fortskridande sjukdomar där det räcker med att följa utvecklingen över tid. Vidare är könsfördelningen bland de sjukdomar som Blodcancerförbundet representerar generellt sett jämn. Överlag är det dock till stor del äldre personer som diagnostiseras av blod- eller blodcancer, där de underliggande orsakerna i många fall är okända.

Det finns tre typer av blodkroppar:

- **Röda blodkroppar** (erythrocyter) innehåller proteinet hemoglobin som transporterar syre till kroppens alla vävnader.
- **Vita blodkroppar** (leukocyter) finns av huvudsakligen tre slag: monocyter, granulocyter och lymfocyter. Var och en av dessa celltyper spelar en viktig roll i bekämpandet av infektioner.
- **Blodplättar** (trombocyter) behövs för att blodet ska kunna levra sig (koagulera) och förhindra blödning.





Bakgrund

Myelofibros är en av tre närbesläktade sjukdomar som tillsammans kallas myeloproliferativa neoplasmer (MPN). Namnet syftar på att olika cellslag överproduceras (prolifererar). De två närbesläktade sjukdomarna heter polycytemia vera och essentiell trombocytemi. De tre skiljer sig åt kliniskt men de tre har också vissa drag gemensamt. Vid polycytemia vera ökar produktionen av röda blodkroppar, vid essentiell trombocytemi är det blodplättarna som överproduceras, medan myelofibros karaktäriseras framför allt av överproduktion av bindväv i benmärgen, som ofta leder till minskad produktion av röda blodroppar.

Gemensamma drag är att vissa symtom tex klåda och mjältnförstoring kan förekomma vid alla myeloproliferativa sjukdo-

mar. Dessutom kan alla tre medföra en viss ökning av risken för blodproppar. Både polycytemia vera och essentiell trombocytemi kan efter många år i vissa fall övergå till myelofibros. Alla tre sjukdomarna klassificeras numera som tumörsjukdomar.

Förekomst och orsaker

Myelofibros är en sällsynt sjukdom som drabbar omkring 40–50 personer/år i Sverige. Den är i stort sett lika vanlig över hela världen. Sjukdomen är vanligare i medelåldern eller vid högre åldrar, men drabbar i enstaka fall även yngre personer. Man känner inte till vad orsaken till sjukdomen är, och inga yttre faktorer har kunnat påvisas som framkallar den.

Ibland utvecklas myelofibros ur någon av de två närbesläktade sjukdomarna, polycytemia vera eller essentiell trombocytemi.

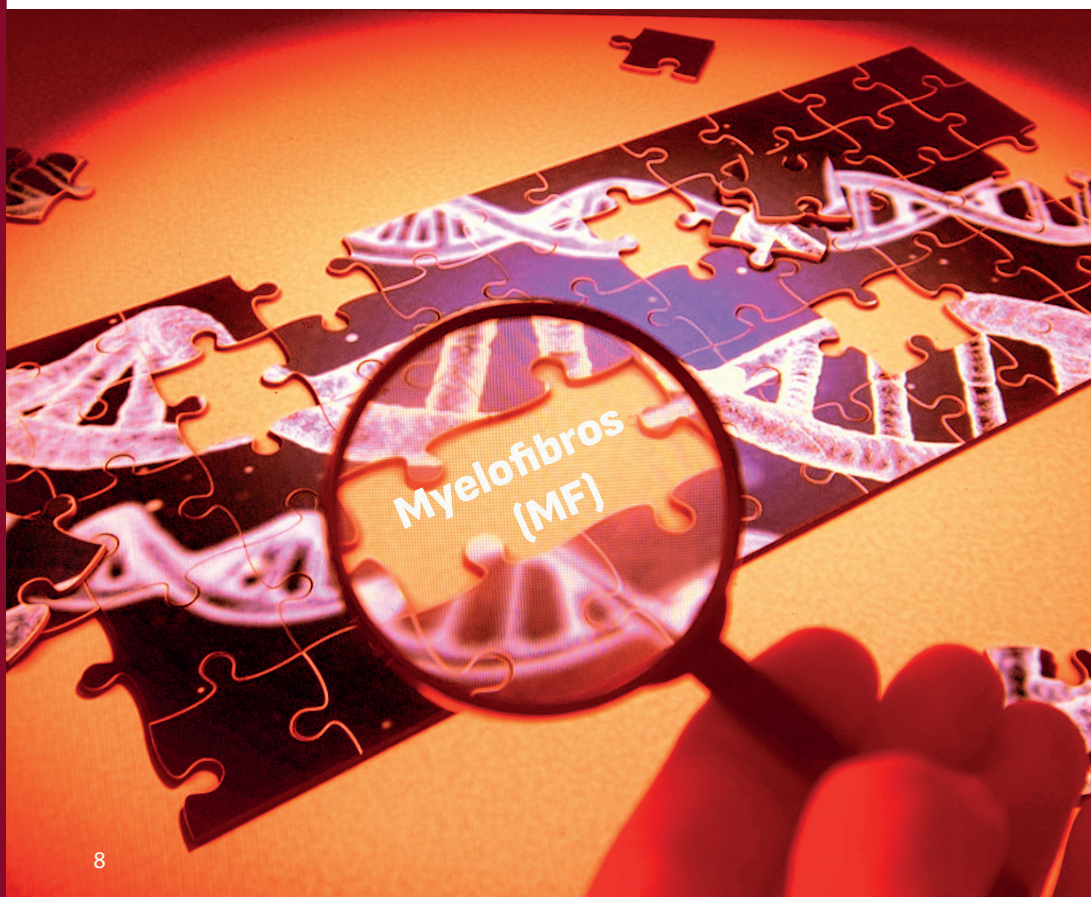
Myelofibros är inte ärftlig men det finns däremot en viss ökning av förekomsten av vilken som helst av de myeloproliferativa sjukdomarna i vissa släkter. Ökningen är dock så liten att det inte anses rimligt att göra släktutredning när en individ får en av dessa sjukdomar.

Benmärgen vid myelofibros

Kroppen har många olika vävnader med specialiserade uppgifter, och två betydelsefulla sådana är benmärgen och den så kallade bindväven eller stödjevävnaden.

I benmärgen, som befinner sig inne i skelettet, tillverkas blodkropparna.

Alla blodkroppar utgår från så kallade stamceller, som under sin tillväxt och mognad utvecklas till olika cellslag: röda blodkroppar (erythrocyter), vita blodkroppar (leukocyter inklusive lymfocyter) och blodplättar (trombocyter). De delar sig många gånger inne i benmärgen för att vara mogna och färdiga för sin funktion när de levereras ut till blodet.





Vid myelofibros och de andra myeloproliferativa sjukdomarna finns förändringar i de relativt omogna cellerna i blodbildningen, varför både röda blodkroppar, en del vita blodkroppar (myeloiska leukocyter) och trombocyter kan påverkas. Sjukdomscellerna vid myeloproliferativa sjukdomar utgörs därmed både av förstadiet till blodkroppar i benmärgen samt de mogna blodkropparna i blodet.

De senaste 20 åren har forskningen kunnat koppla mutationer i generna JAK2, calretikulin (CALR) och MPL till myelofibros. Dessa mutationer uppstår i sjukdomscellerna och är drivande i sjukdomsutvecklingen. Bindväven har som uppgift att vara stödjevävnad och utgör i normalfallet endast en liten del av benmärgen. Vid sjukdomen myelofibros finns dock en ökning av mängden bindväv i benmärgsrummet. Tidigare trodde man att dessa bindvävsfibrer trängde ut benmärgscellerna och därmed gav minskat utrymme för blodbildningen. Numera vet man att

fiberökningen snarare är ett sidofenomen som orsakas av sjukdomscellerna samt att rubbningarna i blodbildningen också beror på att sjukdomscellerna avger signaler som hämmar de blodbildande öarna i benmärgen. Fiberökningen blir då inte en orsak till blodavvikelserna utan ett uttryck för sjukdomens grundaktivitet.

Det är framför allt bildningen av röda blodkroppar som hämmas vid myelofibros. De vita blodkropparna och trombocyterna brukar tvärtemot öka i antal under den första delen av sjukdomsutvecklingen. Först efter många år brukar problem uppstå med att det bildas för få trombocyter och ibland även vita blodkroppar. När produktionen av röda blodkroppar minskar i benmärgen, försöker kroppen kompensera detta genom att starta produktion av röda blodkroppar i mjälten, och ibland även i levern, som då tillväxer och blir förstorade. Mjälten växer också på grund av ökad bindvävsbildning.

Diagnos

Oftast upptäcks sjukdomen genom att ett blodprov tas av någon annan anledning och att man då konstaterar en viss blodbrist (anemi).

Symtom

Man kan alltså ha haft en anemi under en period utan att märka någonting av det, och många patienter har i flera år efter upptäckten av sjukdomen bara en lätt anemi som inte hindrar en normal livsföring. En del patienter beskriver en form av

trötthet som kan finnas innan blodvärdet börjat påverkas.

Tidigt i sjukdomsförloppet (ibland kallat prefibrotisk myelofibros) kan man ibland se normalt blodvärde men en ökning av vita blodkroppar och trombocyter.





En kraftig ökning av trombocyterna ökar paradoxalt nog risken för blödningar (inte blodproppar).

Mängden blodplättar kan under de tidiga skedena i sjukdomen öka så kraftigt att det kräver särskild behandling. En kraftig ökning av trombocyterna ökar nämligen paradoxalt nog risken för blödningar (inte blodproppar). Detta tillstånd kan vara svårt att skilja från essentiell trombocytemi, men i ett benmärgsprov ser man ofta klara skillnader beroende på hur cellerna i benmärgen ser ut. Ett annat tidigt men mer ovanligt symtom är störningar av mikrocirkulationen som ger en brännande känsla i huden, mot vilken salicylsyra (Trombyl) brukar ha god effekt.

Det vanliga förloppet vid myelofibros är mycket långsamt. När anemin så småningom blir mer uttalad, uppträder symtom som trötthet, andfåddhet vid ansträngning och minskad fysisk prestationsförmåga. Personer med hjärtsvikt eller kärlkrampsbesvär kan ofta få ökade problem med symtom från hjärtat på grund av blodbristen. Den långsamma utvecklingen av blodbristen ger dock kroppen möjlighet att anpassa sig genom att utnyttja syret i blodet mer effektivt än tidigare. Symtomen blir därför ofta lindrigare än vid sjukdomar där blodbristen utvecklas på kortare tid.

I takt med minskande blodbildning

och ökad förekomst av fibros i benmärgen, vilket ofta sker över flera år, brukar kroppen kompensera med att tillverka blod i andra organ, i första hand mjälte och lever. Om mjälten är förstörd redan när sjukdomen upptäcks, betyder det att den redan funnits ganska länge utan upptäckt. Mjältförstoringen kan ge en känsla av tidig mättnad vid måltider och en allmän fyllnadskänsla i buken. Smärtor från den förstörade mjälten förekommer också.

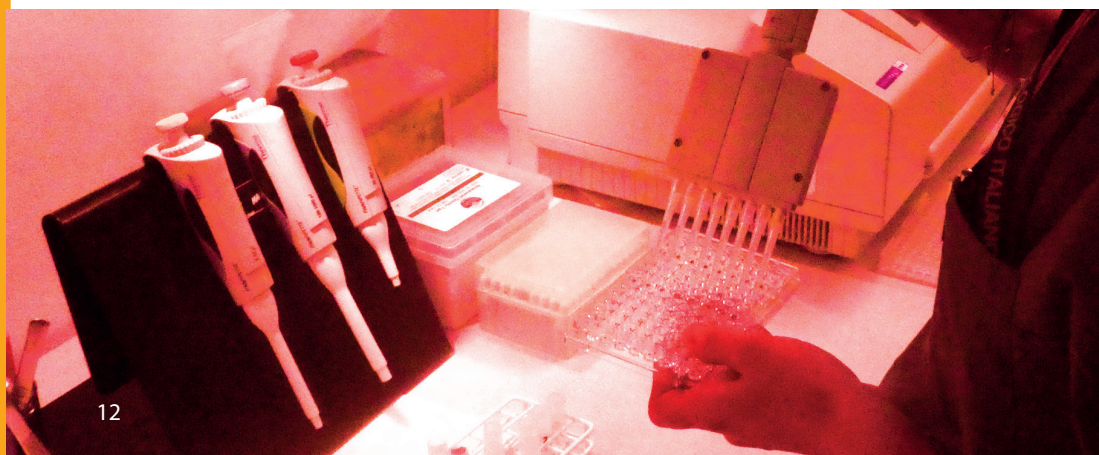
I sena stadier av sjukdomen är ofta ämnesomsättningen ökad, vilket bland annat hänger ihop med mjältförstoringen. Detta kan medföra viktnedgång och avmagring, klåda, svettningar och en viss temperaturförhöjning. I senare sjukdomsstadier kan också nivån av vita blodkroppar och trombocyter minska vilket kan ge ökad risk för infektioner och blödningar. Myelofibros finns också i en akut form, som dock är mycket sällsynt.

Tidiga symtom:

- Långsam utveckling av blodbrist (anemi).
- Anemin kan ge symtom såsom trötthet och andfåddhet.

Sena symtom:

- Förstorad mjälte som kan ge fyllnadskänsla i buken och smärtor.
- Ökad ämnesomsättning som kan leda till viktnedgång och avmagring, svettningar, klåda och viss temperaturförhöjning.





Mjältförstoringen kan ge en känsla av tidig mättnad vid måltider och en allmän fyllnadskänsla i buken.

Så ställs diagnos

Det är oftast anemi som är utgångspunkten för en utredning. Anemi med samtidigt ökat antal vita blodkroppar och blodplättar leder till misstankar om myelofibros. Diagnosen ställs med hjälp av ett benmärgsprov, som tas från bäckenbenet under lokalbedövning. Man kan då i mikroskopet bland annat se en ökning av cellhalten, typiskt utseende på benmärgscellerna samt en ökning av bindväv i benmärgen.

Benmärgsprover kombineras med blodprover för analys av blodvärden, lever och njurfunktionsvärden samt molekyllära prover för att undersöka förekomst av mutationer i generna JAK2, CALR och MPL. I speciella fall görs en bredare undersökning av genmutationer om det anses kunna påverka behandlingen. Ibland görs även ultraljud av buken för att bättre avgöra om mjälten är förstörad.

Diagnos:

- Kombination av ökat antal vita blodkroppar och blodplättar ger misstanke om myelofibros.
- Benmärgsprov som visar typisk cellbild och ökning av bindväv i benmärgen.
- Blodprover för analys av blodvärden, lever och njurfunktionsvärden.
- Blodprov för analys av genmutationer i JAK2, CALR eller MPL.

Behandling

Den första behandling som blir aktuell är i allmänhet behandling av blodbrist. Som nämnts ovan är blodbrist ganska vanligt som anledning till att sjukdomen upptäcks.

Behandling av blodbrist

Om blodbrist inte föreligger när diagnosen ställs, är det vanligt att det tillkommer inom några år. De viktigaste symtomen av blodbrist är trötthet och nedsatt fysisk prestationsförmåga, men det är mycket olika hur olika personer reagerar.

Vissa får symptom redan vid en måttlig blodbrist, andra först vid en mer uttalad. Detta beror troligen på att vår förmåga att kompensera för blodbristen varierar. Krop-

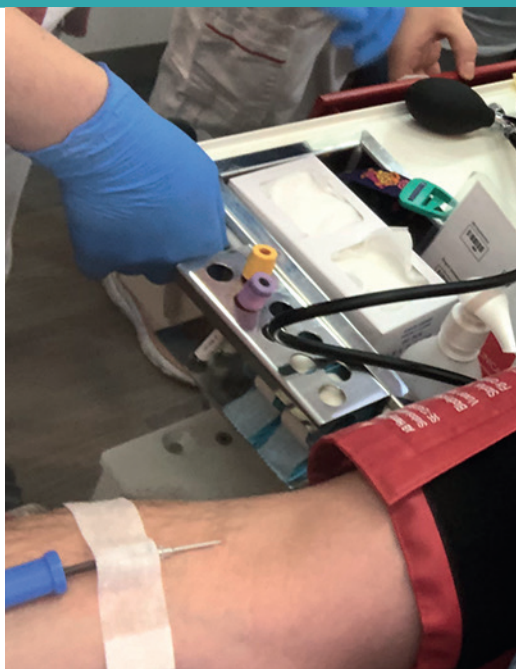
pen har flera mekanismer till hands för att förbättra utnyttjandet av det syre som de röda blodkropparna bär ut till vävnaderna, och effektiviteten i dessa mekanismer varierar mellan individer. Därför är det inte självklart vid vilken blodvärdesnivå man ska sätta in behandling mot blodbristen, utan detta får avgöras tillsammans med den enskilda patienten.

Ett behandlingsalternativ är erythropoetin (Epo), det hormon som normalt finns



i kroppen för att stimulera bildningen av röda blodkroppar. Det finns både Epo och Epo-liknande läkemedel som är likvärdiga och som båda ges i form av sprutor. Epo-behandling har bäst effekt relativt tidigt i sjukdomsutvecklingen. Möjligheten att behandla med Epo beror också på hur stor den egna produktionen av Epo är i kroppen. Om patienten själv producerar mycket stora mängder Epo är chansen mindre att åstadkomma en effekt med att ge extra Epo. Ett annat alternativ är danazol (Danocrine®) vilket är en så kallad anabol steroid, ett ämne som liknar kroppens manliga könshormon och som hos ca en tredjedel av myelofibrospatienterna kan stimulera bildningen av röda blodkroppar och förbättra blodvärdet. Hos kvinnor förekommer ökad ansiktsbehåring som biverkan, och leverproverna måste följas, eftersom vissa patienter kan få en viss leverpåverkan (övergående).

När blodbristen blir mer uttalad och de stimulerande medlen inte längre hjälper används blodtransfusioner för att hålla blodvärdet på en sådan nivå att man undviker så mycket symtom som möjligt och kan leva ett aktivt liv. Eftersom blodkropparna i en blodtransfusion försvinner inom några veckor, behöver nya transfusioner ges regelbundet, och blodvärdet kommer ändå att variera ganska mycket. Efter en längre tids blodtransfusionsbehandling uppträder ansamling av järn i kroppen från de blodkroppar som transfunderats



och som bryts ned. Eftersom den egna blodbildningen är så inaktiv, förbrukas mycket litet av järnet, och så småningom leder detta till ett järnöverskott. Detta kan kräva särskild behandling för att inte skador ska uppstå på kroppens organ, framför allt levern.

Behandling av blodbrist

- Erytropoetin (Epo) tillskott.
- Danazol (Danocrine®).
- Blodtransfusioner.

Förebyggande mot blodproppar

Patienter med myelofibros har en viss ökad risk för blodproppar. Det är ännu något oklart vad orsaken är men man vet att kroppens koagulationssystem är mer aktivt hos patienter med myelofibros och andra myeloproliferativa sjukdomar. Äldre patienter löper större risk, liksom patienter som tidigare haft blodpropp. Därför rekommenderas för dessa patienter dels profylax med salicylsyra (Trombyl®) och behandling för att sänka eventuellt förhöjda vita blodkroppar och blodplättar (mer om mediciner nedan).

Behandling av grundsjukdom

Myelofibros går i de flesta fall inte att bota men med tanke på det långsamma sjukdomsförloppet kan man leva länge och med en bra livskvalitet trots sjukdomen. Den hittills enda botande behandlingen vid myelofibros är stamcellstransplantation. En stamcellstransplantation innebär att man får stamceller antingen från ett syskon med liknande vävnadstyp eller från obesläktad givare från stamcellsdonatorregister runt om i världen.

Det är dock en krävande behandling, som inte bör genomföras vid högre ålder eller om det finns andra komplicerande sjukdomar. Någon strikt åldersgräns finns inte, utan man bör se till patientens allmäntillstånd, men aktuella studier visar att riskerna ökar efter 60-årsåldern. Stamcellstransplantation bör övervägas

hos yngre patienter med högrisksjukdom men i realiteten är detta ganska ovanligt vid myelofibros. Faktorer som påverkar risknivån vid myelofibros är anemi, ålder, nivå av vita blodkroppar och omogna blodceller, samt vissa genmutationer.

I senare sjukdomsstadier kan som nämnts symtom som mjältförstoring, avmagring, svettningar, klåda och ibland lätt temperaturförhöjning uppkomma. Flera olika mediciner finns tillgängliga för att behandla sjukdomen. Tyvärr är ingen av dem botande, men de kan ge en förbättring av allmäntillståndet och blodvärdena. Den mest använda medicinen är hydroxyurea (Hydrea®), som är ett mildt cellhämmande medel i kapselform. Det har ofta en god effekt på en förstörd mjälte. Behandlingsalternativ vid tidig sjukdom är interferon (PegIntron® alternativt Pegasys®).

En nyare behandling är så kallade JAK2-hämmare, vilka utvecklats efter det att man upptäckte att denna cellulära mekanism är överaktiv vid myeloproliferativa sjukdomar. I dagsläget finns tre JAK2-hämmare registrerade i Sverige, ruxolitinib (Jakavi®), fedratinib (Inrebic®) och momelotinib (Omjjara®). Ruxolitinib och fedratinib kan användas som första linjens behandling för patienter som tillhör riskgrupper (intermediärrisk-2 och högrisk), där preparaten bedöms ha likvärdig effekt. Mometotinib är en nyare JAK2-häm-

mare som sedan dec 2024 också ingår i högkostnadsskyddet för dessa grupper. JAK2-hämmare har ofta god effekt på att förbättra sjukdomssymtomen och minska mjältstorleken och kan ha en viss effekt på att bromsa sjukdomsförloppet. Ett annat alternativ kan vara en kombination av en låg dos kortison och thalidomid vilket hos en del patienter kan bromsa aktiviteten i sjukdomen och förbättra blodvärdena.

Behandling av förstorad mjälte

En kraftig förstoring av mjälten kan ha flera negativa effekter, framförallt lokala besvär. Tidig mättnadskänsla på grund av tryck på magsäcken bidrar till undernäring, det kan bli svårare att böja sig framåt och det förekommer också att blodproppar i mjälten ger smärtor. JAK2-hämmare och andra läkemedel brukar som regel ha god effekt med att minska mjältstorleken, men i de fall där inte läkemedel är tillräckligt kan man behöva operera bort mjälten.

Kontinuitet i vården

Det är många olika behandlingsalternativ som kan övervägas i olika skeden av sjukdomen, som ju är kronisk och därför sträcker sig över många år. Det är därför väldigt viktigt att patienter med myelofibros har en stabil läkarkontakt med god kontinuitet och vana vid de svåra överväganden som måste göras.

Behandling av grundsjukdomen

- Hydroxyurea (Hydrea®).
- Interferon (Pegasys®, PegIntron®).
- Anagrelid (Xagrid®).
- Ruxolitinib (Jakavi), fedratinib (Inrebic) och momelotinib (Omjijara).
- Thalidomid och lågdos kortison.
- Allogen stamcellstransplantation.

Behandling mot förstorad mjälte

- Hydroxyurea (Hydrea®).
- JAK2-hämmare.
- Operation med borttagande av mjälten.

Forskning och utveckling

Forskningen på detta område har fått ett kraftigt uppsving sedan 2005, när den ovan nämnda JAK2-mutationen upptäcktes. Sedan dess har ytterligare en rad upptäckter gjorts, som kan leda till en bättre förståelse av sjukdomens natur och till effektivare mediciner. För närvarande pågår kliniska studier med ytterligare JAK2-hämmare samt andra läkemedel vilka syftar till att hämma sjukdomen och minska graden av bindväv i benmärgen.

Vi i den svenska kompetensgruppen för myelofibros ingår även i ett antal internationella samarbetsgrupper mellan

både USA och Europa, inom Europa och inom Norden (bland annat International Working Group for Myelofibrosis Research and Treatment (IWG-MRT), European Myelofibrosis Network (EUM-NET), European Leukemia Net (ELN) och Nordic Myeloproliferative Neoplasm Study Group (NMPN)). Dessa samarbeten har lett till ett ökat utbyte av forskningsresultat och att prövningar av nya läkemedel kan genomföras effektivare. Dessa grupper har också utarbetat riktlinjer för utredning och behandling, vilket gör att behandlingsrekommendationer för handläggningen av myelofibros är i stort sett lika över stora delar av världen.



Stöd för dig som är drabbad

Blodcancerförbundets hemsida rymmer mycket information om de olika hematologiska sjukdomarna, stödverksamhet och informationsträffar. Vi delar också nyheter om våra projekt, temadagar och intressant forskning via sociala medier. Ibland kan det

vara värdefullt att ta del av andras resor och tankar. Det kan du göra via bland annat Blodcancerförbundets sida Min historia, där medlemmar får berätta om sina egna upplevelser (se länk nedan).

Tips på användbara källor

MIN HISTORIA

<https://www.blodcancerforbundet.se/om-blodcancer/min-historia/>

CANCERCENTRUMS STÖDMATERIAL RIKTAT TILL NÄRSTÅENDE

www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/narstaendestod/

HÄR KAN DU HITTA INFO OM AKTUELLA KLINISKA STUDIER

<https://www.hiks.se/frontpage>

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige/>

<https://www.clinicaltrials.gov/>

1177 VÅRDGUIDENS RÅD OCH STÖD VID CANCER

<https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/cancer/rad-och-stod-vid-cancer/>

CANCERCENTRUMS INFORMATION OCH VÅRDPROGRAM

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/myeloproliferativa-sjukdomar-mpn/vardprogram/>

CANCERFONDENS CANCERLINJE SOM KAN GE STÖD OCH RÅD

<https://www.cancerfonden.se/rad-och-stod/cancerlinjen>

Kort om Blodcancerförbundets verksamhet

I den nya vardagen med en blodcancerdiagnos, kan det vara skönt att veta att du inte är ensam. Att vi är fler i samma situation som vill hjälpa varandra i både goda och svåra stunder. Det är också därför Blodcancerförbundet finns. Vi vet att ensam inte är stark, men tillsammans kan vi bli starkare och påverka vår situation.

Hos oss får våra medlemmar möjlighet till social samvaro. Att få mötas och utbyta erfarenheter, ge varandra värdefullt stöd, tröst, hopp och goda råd. Kort och gott få lära sig mer om hur man bättre handskas med sin sjukdom och sin livssituation. Även närstående har möjlighet att utbyta värdefulla erfarenheter med varandra. Vi arrangerar temadagar med informativa föreläsningar av ledande hematologer. Vi förmedlar denna expertkunskap vidare genom videofilmer och artiklar på vår hemsida. Forskningen speglas också i vår medlemstidning Haema. Vi ger ut diagnosspecifika informationsbroschyrer och erbjuder kamratstöd i form av stödpersoner med egen erfarenhet av genomgången blodcancer. Vår forskningsfond heter Blodcancerfonden.

Blodcancerförbundet är också intressepolitiskt mycket aktiva och arbetar hängivet och intensivt för att lyfta din röst som berörd av de över 100 diagnoser vi representerar. Vi påverkar ansvariga politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården för att blodcancervården ska bli ännu bättre. Att varje patient ska få tillgång till den individuellt mest effektiva behandlingen och rehabiliteringen. Vi finns här för dig och dina närstående!

BLODCANCERFÖRBUNDET (Orgnr: 815200-9125. Swishgåva till: 1231860907)

BLODCANCERFONDEN (Orgnr: 802013-4709. Swishgåva till: 1239004219)

ADRESS: Franzéngatan 58, 112 15 Stockholm

TEL: 08-546 40 540

MAIL: info@blodcancerforbundet.se

HEMSIDA: www.blodcancerforbundet.se

Följ oss gärna på

FACEBOOK: www.facebook.com/blodcancerforbundet

INSTAGRAM: www.instagram.com/blodcancerforbundet/

LINKEDIN: www.linkedin.com/company/the-swedish-blood-cancer-association

YOUTUBE: www.youtube.com/blodcancerforbundet

Mer information – länkar

WEBBSIDA: www.blodcancerforbundet.se/om-blodcancer/vid-diagnos/

STÖD: www.blodcancerforbundet.se/om-blodcancer/stod-att-fa/

Medlemskap

Fyll i talongen här för att gå med i Blodcancerförbundet. Riv av den här sidan, vik sidan på mitten och tejpa ihop ändarna. Posta sedan talongen portofritt. Genom att fylla i talongen godkänner du att Blodcancerförbundet får hantera dina personuppgifter enligt vår integritetspolicy och den europeiska dataskyddsförordning GDPR.



Namn

Personnummer

Adress

Postadress

Telefon

e-post

Diagnos

MEDLEMSKAP SOM: ☐ Patient

☐ Anhörig/närstående

☐ Stödmedlem

Vik här!

Flera vägar till medlemskap

Du blir medlem i Blodcancerförbundet genom att gå med i en av våra lokalföreningar. Den årliga avgiften för medlemskap varierar mellan 100–250 kr beroende på lokalförening och typen av medlemskap. Det finns flera sätt att bli medlem på i:

FYLL I TALONGEN OVAN: riv eller klipp av den, vik, tejpa ihop och skicka in (utan porto)

PÅ HEMSIDAN: www.blodcancerforbundet.se/stod-oss/bli-medlem & fyll i webbformuläret.

RING FÖRBUNDSKANSLIET: 08-546 40 540 (vardagar 10.00-12.30)

MEJLA OSS: info@blodcancerforbundet.se Ange namn, adress, personnummer, e-post-adress, telefonnummer samt intressediagnos. Skriv också om det gäller medlemskap som patient, anhörig/närstående eller stödmedlem.

Frankeras ej.
Mottagaren betalar
portot

Vik här



Blodcancerförbundet

SVARSPÖST

20676570

112 15 Stockholm

Frågor att ställa till läkaren: (klipp ut och ta med frågorna och skriv svaren!)

- Vilken typ av blodsjukdom har jag? Vad är förkortningen?
- Vad innebär min blodsjukdom för mig, är min sjukdom behandlingskrävande?
- Vad är läkarens/vårdens mål och vad är mina mål?
- Vilka olika behandlingsmöjligheter finns det för mig?
- Finns det någon klinisk studie som jag skulle kunna delta i? Vilken i så fall?
- Vilka biverkningar kan de olika behandlingarna ge, på kort och lång sikt?
- Sker behandling hemma, på mitt närsjukhus eller blir jag remitterad till ett annat sjukhus?
- När börjar behandlingen och vad innebär det för min vardag?
- Hur ofta ges behandlingen? Hur länge pågår behandlingen?
- Hur ser min rehabiliteringsplan ut och vad kan jag själv göra för att behandling och uppföljning ska bli så effektiv som möjligt?
- Vem kan jag eller mina närstående kontakta om jag mår sämre eller behöver stöd?
- Vem är min kontaktsjuksköterska? Vart vänder jag mig på kvällar och helger?

**Bli medlem och gör
oss ännu starkare.**

**Vi är med och formar
morgondagens blodcancervård.**



**BLODCANCER
FÖRBUNDET**



BLODCANCERFÖRBUNDET

Franzéngatan 58, 112 15 Stockholm, 08-546 40 540

info@blodcancerforbundet.se

www.blodcancerforbundet.se