

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 2 2026

# hæmda



BLODCANCER  
FÖRBUNDET

**Nytt initiativ:**  
Kreativ mötesplats  
för bättre cancervård

**Patientriksdagen:**  
"Det behövs politiska  
beslut för att göra vården  
mer jämlik och rättvis"



**Politikern  
Birgitta Ohlsson  
fick leukemi av  
sin behandling**

**35 000 kr**

Generös gåva till Gotlandsföreningen



**Sofia Segergren:**  
Vården ska vara  
personcentrerad  
och utgå från  
patientens  
livssituation

För ett år sedan fick  
Lena Wide diagnosen  
primär myelofibros.  
Träning hjälper henne  
i behandlingen av  
sjukdomen.

Blodcancerdagen 2026

Blodcancer-  
förbundets  
egen dag  
för kunskap,  
hopp och  
gemenskap

TEMA: TRÄNING UNDER BEHANDLING

**"Träningen ger  
mig kraft att leva  
med sjukdomen"**



# Tillsammans är vi starka

På BeOne har vi ett uttalat mål att göra våra cancerläkemedel tillgängliga för så många människor som möjligt i världen. En viktig och avgörande del i detta arbete är vårt stöd till de drabbade genom samarbete med vårdgivare och patientorganisationer.

**Vi samarbetar** med patientorganisationer och nätverk världen över för att få insikter som kan berika klinisk utveckling, utbildning, informationskampanjer och patientstödsprogram.

**Vi stödjer** forskare och sjukvården i utvecklingen av nya och innovativa läkemedel mot cancer.

**Vi lyssnar** på patienterna för att föra in deras perspektiv i forskningen – från utformningen av kliniska prövningar till det som på engelska kallas Patient-Centered Outcomes som fokuserar på att undersöka vad som är viktigt, och verkligen gör skillnad, för patienter.

**Cancer has no borders. Neither do we.**

## Det är aldrig fel att röra på sig

**KAN DET VERKLIGEN** vara nyttigt att träna samtidigt som man genomgår cancerbehandling? Forskningen svarar ett tydligt ja. Att vara fysiskt aktiv – även med hög intensitet – kan hjälpa patienter att behålla styrka och kondition och minska symtom som fatigue, depression och ångest. Det viktiga är att man lyssnar på kroppen och anpassar träningen efter dagsformen.

Men kunskapen om träning under behandling har ännu inte nått ut i hela hälso- och sjukvården. Det gör att träningsvana patienter ibland inte får veta att det är fritt fram att fortsätta som förut. Samtidigt kan personer som skulle behöva handfast stöd för att komma i gång bli utan vägledning. I det här numret kan du läsa mer om träning under behandling, nya nationella initiativ och hur man hittar rätt träningsnivå för den egna kroppen.

**DU FÅR OCKSÅ MÖTA** Birgitta Ohlsson, politikern och författaren som fick aggressiv bröstcancer och senare terapirelate-

rad leukemi (AML). Risken att drabbas var i hennes fall ungefär 0,5 procent. Maximal otur, med andra ord.

I Haema berättar hon om chocken efter diagnosen, om att få cellgifter trots att kroppen redan låg nära maxnivå för ett helt liv, om beslutet att genomgå stamcellstransplantation trots risken för återfall i bröstcancer – och att det faktiskt går utmärkt att sköta sitt krävande chefsjobb från sjukhussängen.

**NUMRET LYFTER OCKSÅ** fram två viktiga arenor för patientmedverkan: nystartade Sweden's Cancer Mission Hub (SweCan) och den återkommande Patientriksdagen.

**HA EN RIKTIGT FIN SOMMAR**, och hör gärna av er!

Linda Swartz  
Redaktör  
[mail@lindaswartz.se](mailto:mail@lindaswartz.se)

**”Kunskapen om träning under behandling har ännu inte nått ut i hela hälso- och sjukvården.”**



# haema

Utgivning: 4 nummer/år  
Upplaga: 6 000 exemplar  
Nästa nummer: oktober 2026

Ansvarig utgivare: Sofia Segergren  
Produktion: Ersta Sthlm Media AB  
Redaktör: Linda Swartz  
Omslagsfoto: Susanne Kronholm  
Tryck: Exakta Print  
ISSN: 1100-0651

Öppettider kansliet: vardagar 10–15  
Telefon: 08-546 405 40  
Telefontid vardagar: 10.00–12.30  
E-post: [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)  
Hemsida: [www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se)

Förbundskansliet är sommarstängt mellan den 13 juli och 9 augusti (v 29–32) för besök och telefonkontakt. Men vid brådskande ärenden mejla oss på: [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se). Vi kontrollerar inkommen e-post dit vid några tillfällen under angiven period.



**BLODCANCER  
FÖRBUNDET**

# Innehåll

## 6–9: AKTUELLT

Ny studie visar dålig kunskap om cancerrisker

## 10–14: INTERVJU

Cellgifterna mot bröstcancer gav Birgitta Ohlsson leukemi

## 16–17: SAMVERKAN

Kreativ ny mötesplats för bättre cancervård

## 18–23 TEMA: TRÄNING UNDER BEHANDLING

”Träning gör mig glad”

Fysioterapeuten: Anpassa träningen efter hur du mår

Träning under behandling är bra – men kunskapen är dåligt spridd

Efter norsk förebild vill Aktiv mot cancer skapa förändring

## 26: PATIENTRIKSDAGEN

Blodcancerförbundet fick sista ordet på Patientriksdagen

## 28: FÖRENINGSNYTT

Generös gåva till Gotlandsföreningen

## 30–33: FÖRBUNDSNYTT

Välkommen till Blodcancerdagen – på plats eller digitalt!

## 34: KORSORD

Lös korsordet och tävla om trisslotter

Foto: THRON ULLBERG



Foto: STEFAN ZIMMERNAN & THOMAS CARLGEN



Foto: CHRISTER STOLTZ



Foto: SUSANNE KRONHOLM

## FORSKNING ÄR FRAMTIDEN

– OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!

**Varmt välkommen  
att skänka en gåva!**

Vill du donera till Blodcancerförbundet för att stödja forskning inom blodcancer? Skänk en gåva via vårt bankgiro (BG: 5435-7025) eller Swish-nummer (1231860907)



## Nu hettar det till!

**DET BÖRJAR HETTA TILL** – inte bara för att sommaren är här, utan också för att vi närmar oss ett val. Tonläget i debatten skruvas upp och partiernas budskap blir allt fler.

Då är det viktigt att våra erfarenheter syns och hörs. Ett steg i det arbetet var Patientriksdagen i maj, som vi arrangerade tillsammans med andra patientorganisationer för att patienternas röst ska höras i valet. Nu i juni presenterar vi ett manifest med våra förslag.

**VI KAN KÄNNA EN** trygghet i att vi inte är ensamma. Flera patientorganisationer står bakom de frågor vi drivit länge. Blodcancerförbundet arbetar för att stärka patienterna i relation till vården genom information, kunskap och stöd. Vi har också stärkt förutsättningarna för patientmedverkan i vård och forskning. Nu kan vi tillsammans betona att patientmedverkan behöver ta nästa steg – med en vision om en vård som formas tillsammans med dem den berör.

**PATIENTRIKSDAGEN LYFTE OCKSÅ** att om Sverige ska fortsätta vara världsledande inom life science, krävs att innovationerna når vården och patienten snabbare och mer jämlikt. Patienters erfarenheter kan skapa värde tidigt i utvecklingen av nya

arbetssätt, läkemedel och behandlingar – men då måste dessa också tas tillvara.

Frågan om jämlik vård är fortsatt central. Det innebär att det så kallade "vårdlotteriet" måste avskaffas. Bostadsort och region får inte vara avgörande för den vård du erbjuds. Vi behöver ökad samordning för kortare vägar från beslut om ny godkänd behandling till att den införs i alla regioner. Vården ska vara personcentrerad och utgå från patientens livssituation, inte från administrativa system. En starkare primärvård är en viktig del i det.

Patientriksdagen lyfte även frågan om beredskap – ett ämne som känns alltmer aktuellt i dagens världsläge. Personer med kroniska sjukdomar är särskilt sårbara om en större samhällskris inträffar, och det måste finnas fungerande system också i kris.

**NU HOPPAS JAG** att vi kan lägga krisberedskap och valrörelse åt sidan ett litet tag och först njuta av sol och värme!

**HA EN SKÖN SOMMAR!**

**Sofia Segergren**  
Generalsekreterare  
Blodcancerförbundet

**"Frågan om jämlik vård är fortsatt central. Det innebär att det så kallade 'vårdlotteriet' måste avskaffas."**



## Vem mellan 16–35 år känner du, som kan rädda ett liv?

Varje dag drabbas någon av en allvarlig blodsjukdom där den enda chansen till överlevnad är en stamcellstransplantation. **Men en av tre patienter hittar aldrig en givare.** Tobiasregistret är det svenska registret för blodstamceller. Hjälp oss att växa genom att berättas för unga människor i din närhet om att de kan rädda liv genom att gå med i Tobiasregistret. Läs mer på [tobiasregistret.se](http://tobiasregistret.se)



Illustrationer: SHUTTERSTOCK

Att bränna sig i solen, äta rött kött och dricka alkohol är tre faktorer som ökar risken för olika former av cancer.

## Ny studie visar dålig kunskap om cancer risker

**Kunskapen om flera** kända riskfaktorer för cancer är låg i Sverige. Det visar en ny studie där forskare frågat drygt 1 500 personer om de känner till 20 evidensbaserade riskfaktorer, såsom rökning, solexponering och luftföroreningar. Nästan hälften av faktorerna var kända av färre än 50 procent i befolkningen. Studien visar även stora skillnader mellan grupper med olika utbildningslängd.

Rökning är den mest välkända riskfak-

torn, men kunskapen om att övervikt och obesitas ökar risken för flera cancerformer var mindre utbredd.

Ännu färre kände till riskfaktorer som rött kött, låg fysisk aktivitet och lågt intag av fullkorn och fiber.

Forskarna hoppas att resultatet av studien ska kunna leda till bättre beslut på systemnivå om hur kunskapsläget kan förbättras. Studien är kopplad till Regionala Cancercentrum i samverkan.

### Siffran

# 10

... upplagor av Blodmoppet återstår i sommar. Under augusti kan du springa i bland annat Jönköping, Sundsvall och Eskilstuna. Medlemmar i Blodcancerförbundet får 10 procent rabatt på startavgiften med koden "blodisar".

### Högre ersättning till apotek i glesbygd

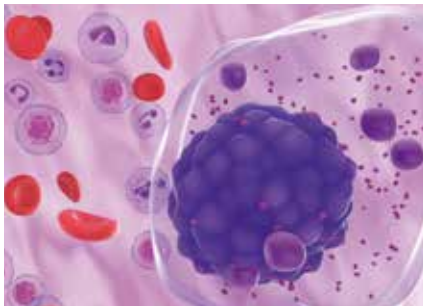
Regeringens vårbudget innehåller ett höjt glesbygdsbidrag för apotek – ytterligare tio miljoner kronor per år. Det totala stödet till glesbygdspotek kommer då att bli som mest 30 miljoner kronor per år. Höjningen gäller från 1 juni och är permanent. Kriterierna för att få bidrag ändras inte, alltså är det samma apotek som tidigare som kan bli aktuella för bidraget. Under 2024 fick 51 apotek i glesbygd extra stöd, främst i Västerbotten.

Det pratas om att patienter ska ha hälsolitteracitet, men sjukvården måste skaffa sig patientlitteracitet.

**Margareta Haag**, ordförande för Nätverket mot cancer, vid lanseringen av Cancer Mission Hub. Läs mer på sidorna 16–17.

**Hälsolitteracitet** är en individs förmåga att hitta, förstå, värdera och använda hälsoinformation, för att fatta välgrundade beslut om sin egen hälsa.





## Myelomceller anpassar sig efter immunterapi

**Forskare har hittat** en ledtråd till att patienter med myelom får återfall efter immunterapi. En kanadensisk studie publicerad i tidskriften Nature Medicine visar att myelomceller kan anpassa sig till behandlingen och utveckla resistens.

Patienterna i studien behandlades med så kallad bispecifik T-cellsaktiverare, som hjälper immunförsvaret att känna igen och angripa cancerceller genom att rikta in sig på ett visst protein på cellernas yta. Hos omkring 60–70 procent av patienterna som fick återfall hade de överlevande cancercellerna utvecklat mutationer i just detta protein. Forskarna hoppas att kunskapen kan leda till individanpassade behandlingar som bättre förebygger återfall.



Det finns hur mycket som helst skrivet om cancer, men väldigt lite riktat direkt till barn och unga.

Neuropsykologen Petra Boström och specialpedagogen Cristina Eklund har skrivit boken "På väg – om livet efter cancer som ung", utgiven på förlaget Natur & Kultur.

## Bok stöttar unga efter behandling

**Författarna till** "På väg – om livet efter cancer som ung" tyckte att det saknades en bok som riktar sig direkt till ungdomar som haft cancer, och deras närstående. Så de skrev en sådan. Petra Boström är neuropsykolog och Cristina Eklund är specialpedagog. De har tillsammans lång erfarenhet av att arbeta med barn och ungdomar med cancer. Deras bok handlar mest om livet utanför sjukhuset, som skola, familj, kompisar och fritidsaktiviteter – det där livet måste fungera även om man har varit sjuk eller får en långvarig behandling.

– Det finns hur mycket som helst skri-

vet om cancer, men väldigt lite riktat direkt till barn och unga, säger Cristina Eklund.

**Texten är främst** tänkt att passa någon i 15-årsåldern, men författarna hoppas att även närstående, skolpersonal och vårdpersonal ska ha behållning av den. Boken rymmer många berättelser av ungdomar om hur det kan kännas efter att den akuta fasen av sjukdomen är över och allt ska bli "som vanligt" igen. Personerna är fiktiva, men bygger på unga människor som författarna har mött i sina jobb, förklarar Cristina Eklund.

– Vi har arbetat mycket med att hitta rätt tilltal i texten. För att läsaren ska känna att tipsen blir användbara i verkligheten måste det finnas ett möte och ett samtal.

Cristina Eklund framhåller att sena komplikationer efter cancer, oavsett om det är leukemi eller hjärntumör, ställer till det i livet. Boken är tänkt att bidra till förståelse hos skolan och den övriga omgivningen om svårigheterna som de unga möter.

– Vi vill också ge ungdomarna goda strategier att använda i vardagen, och förmedla att det går att få till ett bra liv även efter cancersjukdom.

## Tobiasregistret och Friskis & Svettis i nytt samarbete för att locka unga

**Friskis & Svettis Stockholm** och Tobiasregistret har startat ett samarbete för att locka fler unga som stamcellsgivare. Satsningen lanserades i slutet av mars på en av Friskis träningsanläggningar, där personer kunde "topsa" sig och bli medlemmar i registret på plats.

Samarbetets syfte är främst att rekrytera unga män som givare. Av de registrerade i Tobiasregistret är endast 30 procent killar, trots att stamceller från killar kan passa fler patienter. Givaren behöver vara lika stor som eller större än mottagaren, och män har ofta högre kroppsvikt än kvinnor. Genom information på Friskis Stockholms anläggningar och i sociala medier vill organisationen sprida kunskap om stamcellsdonation och göra det enklare att registrera sig som donator.



## Låt ditt arv leva vidare – och få gratis hjälp med ditt testamente

### Medlemsförmån:

Tack vare testamenterade gåvor till Blodcancerförbundet kan fler som drabbats av blodcancer få stöd, kunskap och gemenskap. Det är också möjligt att rikta gåvan till organisationens forskningssatsning genom att skriva in Blodcancerförbundets forskningsfond i testamentet.

Att tänka på Blodcancerförbundets forskningsfond i sitt testamente är ett fint sätt att låta sitt arv leva vidare och samtidigt bidra till stöd och framtida framsteg för kommande generationer.

Genom vår samarbetspartner Lawly kan du tryggt och kostnadsfritt skriva ditt testamente och boka en 15 minuters rådgivning via qr-koden.



BLODCANCER  
FÖRBUNDET

Lawly

abbvie

# Tillsammans kan vi förbättra livet för alla som påverkas av cancer.

Vi arbetar för att flytta fram gränsen för vad som är möjligt att uppnå med medicinsk behandling.

**Idag. Och imorgon.**

## Vår blodcancer- forskning just nu:

- Akut myeloisk leukemi
- Diffust storcelligt B-cellslymfom
- Follikulärt lymfom
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Mantelcellslymfom
- Multipelt myelom



SEONC-240011\_V2\_Mar\_2026

[abbvie.se](http://abbvie.se)

Människor.  
Medkänsla.  
Möjligheter.

Den aggressiva bröstcancern var under kontroll och Birgitta Ohlsson hade flyttat till USA för ett roligt och viktigt jobb. En kväll fick hon hög feber och började kräkas. Väl på sjukhus hörde hon i feberdimmorna ordet leukemi; "Men det kan ju inte handla om mig".

Text: Linda Swartz Foto: Thron Ullberg

# Cellgifterna mot bröstcancer gav Birgitta Ohlsson leukemi

**"För mig var det viktigt att ha fokus på något annat i livet. Annars är risken att man till hundra procent blir sin cancer."**



Birgitta Ohlsson drabbades av teraporelaterad leukemi. Nu har hon skrivit en bok om att vara mitt i sjukdomsförloppet och vad det gör med en människa.

**S**ommaren 2023 var Birgitta Ohlsson och hennes familj nyinflyttade i Washington. Hon skulle bli chef på tankesmedjan National Democratic Institutes program för politiska partier. För Birgitta, som hela sitt vuxna liv arbetat med demokratifrågor, var det ett drömjobb. Efter 34 cellgiftskurer mot en aggressiv form av bröstcancer – och en pandemi på det – var hon redo att sätta full fart igen.

En januarikväll 2024 när hon hade känt sig lite trött efter jobbet fick Birgitta hög feber och kräktes.

– Jag borde ha åkt in till sjukhuset samma kväll, men man är ju lite av en duktig flicka. Dagen efter var jag så dålig att min man ringde ambulans. På sjukhuset såg de att det var sepsis och lunginflammation och jag hörde läkarna säga ”leukemi”. Jag tänkte att det inte kunde handla om mig.

Men det gjorde det. Birgitta hade drabbats av akut myeloisk leukemi, AML, som en följd av cellgiftsterapi mot bröstcancer. Vid den form av bröstcancer som Birgitta behandlats för är risken att drabbas av terapiorelaterad leukemi bara 0,5 procent. Så osannolikt är det.

– Jag sade till min man: ”Det här händer inte, jag kan ju inte få cancer en gång till.”

**LÄKARNA I WASHINGTON** ville omedelbart sätta in cellgifter, men var tvungna att få detaljerad information om vilka behandlingar hon fått tidigare och när de gavs. Det tog flera dagar för Birgittas journaler att nå USA från Sverige.

– Någon av mina läkare fräste att ”ett bysjukehus i södra Europa skickar över inom en dag”. Att det dröjde skapade en enorm frustration eftersom jag var i så dåligt skick. Men jag var ju som ett fullt glas vatten, jag hade nästan fått maxnivån av hur mycket cellgifter man kan klara i livet.

När cellgiftsbehandlingen väl kunde starta bet den först inte, och blev under våren bara marginellt mera verkningsfull. Till slut framstod



Birgitta Ohlsson år 2014. Hon var då EU-minister fram till alliansregeringens valförlust senare samma år.

stamcellstransplantation som den enda vägen framåt. Men Birgittas läkare var oense. Bröstcancerläkaren sa att en stamcellstransplantation kunde få bröstcancer, som fanns i bakgrunden, att explodera. Läkaren som behandlade leukemin förespråkade en transplantation. Birgitta ville som alltid ha fakta.

– Risken att dö om jag gjorde transplantationen var 15–20 procent redan under sommaren. Jag pratade mycket med min man och mina döttrar och kom fram till att nu gör jag det här. Det kanske är min enda chans att överleva.

**JAKTEN PÅ EN DONATOR** satte i gång. Så småningom hittade man en tysk 21-årig man som var en bra matchning. Hans stamceller reste över Atlanten i en attachéväska och fördes över till Birgitta så fort de kom fram. Dagarna före genomgick hon konditionering, med kraftiga doser cellgifter för att slå ut den egna benmärgsproduktionen och trycka ner immunförsvaret till noll.

– Då var jag verkligen på botten. Personalen hade skämtat om att det kommer att kännas som att en buss kör över dig. Det var riktigt tufft. Men sedan var själva transplantationen inte värre än en blodtransfusion. Man kunde se stamcellerna i en påse, som liknade en blodpåse, men de var alldeles guldgiga. En väldigt vacker färg.

Efteråt tappade Birgitta håret och blev flintskallig för andra gången. Hennes immunförsvaret var utslaget och när hon fick komma hem till familjen var det munskydd och plasthandskar som gällde. Först kände hon sig oerhört svag och orkade knappt ta sig upp för trappan till sovrummet. Men efter bara några dagar började hon gå runt kvarteret. Snart gick hon i timmar.

– Om en läkare säger åt mig att någonting är bra för mig, då gör jag det med en råge. Jag har väl rätt starkt pannben.

**UNDER VÅREN DÅ** hon var inlagd för leukemin hade Birgitta en träningscykel på rummet. Hon tror starkt på att man som cancerpatient bör röra på sig även när det är ”skittungt”.

Birgitta jobbade också hela arbetsdagar från sängen. Vad skulle hon annars göra, undrar hon.

– Ligga och titta på tv? Läsa en bok? Det går ju inte att göra hela tiden. Jag fick även sociala kontakter genom digitala möten med chefer och kollegor. För mig var det viktigt att ha fokus på något annat i livet. Annars är risken att man till hundra procent blir sin cancer.

**”Om en läkare säger åt mig att någonting är bra för mig, då gör jag det med en råge. Jag har väl rätt starkt pannben.”**

## Birgitta Ohlsson

**Ålder:** 50 år

**Bor:** Stockholm

**Familj:** Gift med Mark Klamberg, professor i folkrätt vid Stockholms universitet, två döttrar – 15 och 11 år gamla.

**Aktuell:** Är riksdagskandidat för Centerpartiet i valet 2026. Utkommer efter sommaren med boken "Hon jag en gång var" på förlaget Bonnier Forum.

**Bakgrund:** Född i Linköping, ordförande för Liberala ungdomsförbundet 1999–2002. riksdagsledamot för Folkpartiet/Liberalerna 2002–2018, EU-minister 2010–2014. Har just lämnat Washington, USA, där hon var chef för National Democratic Institutes program för politiska partier.



**”Jag brinner för mitt jobb, för att stödja demokrati i världen. Jag har alltid varit väldigt besjälad av mitt arbete.”**

Birgitta tror att ifall man som cancersjuk gör något man älskar så kan det bara vara bra. En erfaren läkare på sjukhuset sade till henne: ”Min bild är att de patienter som har något meningsfullt utanför sin sjukdom, det kan vara studier eller arbete, familjen eller en hobby, de klarar sig bättre.”

– Jag brinner för mitt jobb, för att stödja demokrati i världen. Jag har alltid varit väldigt besjälad av mitt arbete. Det är en väldigt stark del av min identitet som människa.

**NU HAR BIRGITTA** och hennes familj lämnat USA för ett nytt kapitel, där Birgitta åter kandiderar till riksdagen – 24 år efter att hon första gången kom in för dåvarande Folkpartiet. Den här gången står hon på listan för Centerpartiet. Men politiken är en egen historia.

I maj blev det en sväng till Washington för några sista blodprover. Birgitta är överförd till den svenska sjukvården som fortsätter hålla koll på henne. Leukemin är i remission och den mest kritiska tiden för återfall, två år, är över i sommar. Kroppen är påverkad av sjukdomarna, bland annat är Birgittas lever märkt av GvHD. Hon säger att hon aldrig kommer att bli fri från bröstcancern, men förhoppningsvis kommer den att kunna hållas i schack.

Birgitta är canceröverlevare, åtminstone så mycket man kan vara det utan att vara helt frisk.

En stor skillnad som hon har märkt mellan USA och Sverige är just synen på vad det innebär att överleva.

– I Sverige handlar det mycket om att vara tacksam över att ha klarat sig. Men i USA finns en annan, mer positiv approach. Där är du inte bara en överlevare – du ska också kunna känna dig som dig själv igen. Å andra sidan är det i USA för mycket fokus på att man är en krigare mot sin cancer. Som om de som inte klarar sig inte har kämpat tillräckligt hårt. Sådan är ju inte verkligheten. ■

### Birgitta Ohlsson om boken ”Hon jag en gång var”:



”Alla känner någon som varit drabbad av cancer, en kollega, släkting, partner eller vän. Men samtidigt pratar vi alldeles för lite om vad sjukdomen gör med oss som drabbade människor eller dem vi lever med. Jag tror att det behövs fler ärliga berättelser som skildrar sjukdomsförloppet när det händer och inte bara när man väl är igenom de svåraste behandlingarna. Innan jag fick leukemi var just blodcancer för mig en definitiv dödsdom, som folk dog direkt av i amerikanska TV-serier. Nu vet jag mer och vågar känna hopp.”



Anders Torstensson, som lett Mjällby AIF till två fotbollsguld, berättar om livet med KLL.



Från cellgifter till immunterapi – professor Eva Hellström-Lindberg förklarar hur dagens behandlingar vid blodcancer fungerar.



Vad händer när behandlingen är över men tankarna finns kvar? Kuratorn Anton Hillblom ger råd och perspektiv.

# Miss inte Blodcancerdagen! 25 september

Blodcancerförbundets egen dag för **kunskap, hopp och gemenskap**

Välkommen till Blodcancerförbundets stora mötesdag för dig som lever med blodcancer eller står nära någon som gör det. Under dagen får du ta del av ny kunskap, personliga berättelser och konkreta råd för livet före, under och efter behandling. Här finns också möjlighet att ställa frågor, dela erfarenheter och möta andra i liknande situation.

## Under dagen får du bland annat:

- Koll på hur dagens blodcancerbehandlingar fungerar och vilka nya terapier som är på väg – och möjlighet att ställa egna frågor direkt till experterna.
- Få råd om återhämtning, oro och livet efter behandling.
- Ta del av konkreta tips om fysisk aktivitet och träning vid blodcancer.
- Lyssna till Anders Torstensson, succétränare i Mjällby AIF, om livet med KLL, drivkrafter och framtidstro.
- Ta del av DJ-artistens Adam Albinssons berättelse och hyllningslåt "Pappa" till sin pappa Anders, som gått bort i myelom.

Lunch-  
macka och  
eftermiddags-  
fika ingår för alla  
deltagare på plats  
i Stockholm.

## PRAKTISK INFORMATION

**Datum:** 25 september

**Tid:** Klockan 11.00–16.00. Dörrarna öppnas klockan 10.30.

**Plats:** Conventum Konferens, Fleminggatan 18, Stockholm (15 minuters promenad från Stockholms Centralstation) eller på distans via Blodcancerförbundets Youtubekanal.

**Kostnad:** 100 kr ör medlemmar i Blodcancerförbundet. 400 kr för icke-medlemmar. Du kan bli medlem när du anmäler dig.

**Anmälan:** Anmäl dig via Blodcancerförbundets webbplats – skanna QR-koden.

Du kan också  
följa dagen  
digitalt.



Tillsammans blir man starkare. Det är utgångspunkten för nystartade **Sweden's Cancer Mission Hub** – ett nav för samverkan mellan många aktörer som är involverade i cancer vården, inklusive patientrörelsen.

Text: Linda Swartz

# Kreativ ny mötesplats för bättre cancer vård

**PÅ DENNA NYA** samverkansarena för bättre cancer vård möts fem viktiga samhällssektorer. Tanken är att de gemensamt och nyfiket ska kunna hitta innovativa lösningar. Det förklarar Martin Jansson, som är projektledare på Socialstyrelsen.



– SweCan ska vara en arena där man kan mötas på riktigt och utnyttja varandras kompetenser. Alla har samma mission: att hitta vägar till att färre ska drabbas av cancer, fler ska överleva och att livet ska bli bättre för både patienter och deras anhöriga.

Socialstyrelsen är värd för SweCans kansli, och utgör en representant för sektorn myndigheter. De övriga sektorerna är hälso- och sjukvården, forskning och akademi, näringslivet samt civilsamhället –

där patient- och professionsföreningar ingår. SweCans ”bottenplatta” kommer att utgöras av en mängd aktörer som bjuds in att vara med i ett partnerskap, för tillfället ungefär 60 stycken. Bland dem finns ett antal patientorganisationer.

– Mig veterligen är detta första gången som patientrörelsen sitter vid samma bord som till exempel de främsta forskarna på samma villkor. Min upplevelse är att patientrörelsen inte alltid har fått det utrymme den förtjänar, utan ibland har bjudits in på ett sätt som minskat chansen till faktiskt inflytande. I SweCan kan patientförbund inte bara bidra med sitt perspektiv, utan aktivt driva frågor. Principen är en aktör – en röst, säger Martin Jansson.

Syftet med SweCan är att arbeta

missionsdrivet, vilket innebär att samla forskning, politik och innovation kring ett tydligt och gemensamt mål, en ”mission”, för att lösa ett konkret samhällsproblem. Den här typen av samverkansarena har aldrig provats på ett formaliserat sätt inom cancerområdet i Sverige förut, men konceptet är inte nytt. Cancer Mission Hubs är ett initiativ inom EU och finns i elva medlemsstater förutom Sverige. Målet är att alla EU-länder ska ha skapat en egen variant så småningom.

– Vi har främst tittat på hur man har gjort i Norge och Nederländerna och försökt ta in sådant som är översättbart till oss i Sverige, säger Martin Jansson.

## SWEDEN'S CANCER MISSION HUB

är en del av den nationella cancerstrategin, men blev ett separat regeringsuppdrag i somras. Martin Jansson understryker att SweCan inte kommer att vara alltför byråkratiskt uppstyrt, utan ge förutsättningar för gemensam problemlösning.

– Här ska vi våga testa saker, tänka nytt och prova nytt tillsammans. I SweCan ska alla som brinner för en bättre cancer vård kunna lära av varandra på ett fritt och prestigelöst sätt. Vi tror att vi snabbare kan nå målen den vägen. ■



Det är många som har varit drivande bakom SweCan, bland andra hematologen Hans Hägglund och Margareta Haag från Nätverket mot cancer (båda i mitten). Blodcancerförbundet är en av medlemsorganisationerna i Nätverket mot cancer.



### Vad är SweCan?

Förkortningen står för Sweden's Cancer Mission Hub. Det är en nybildad plattform för samverkan och innovation för cancervården. Inom EU har hittills skapats tolv sådana nationella "hubbar" och på sikt ska alla medlemsländer ha var sin.

SweCan är ett partnerskap mellan fem sektorer i samhället: myndigheter, hälso- och sjukvård, forskning och akademi, näringsliv samt civilsamhälle, inklusive patient- och professionsföreningar.

#### Målen är att:

- etablera en nationell mötesplats för relevanta partners.
- hitta lösningar på komplexa problem som kräver samverkan över sektorsgränser
- stärka Sveriges deltagande i europeiska satsningar genom att bereda viktiga EU-frågor.
- skapa strukturer för missionsdriven utveckling, lärande och kunskapsutbyte.
- bidra till att målen i cancerstrategin uppnås.

Källa: Socialstyrelsen

## Har du som patient fått veta att fysisk träning gör gott under behandling?

Om inte, kan det bero kunskapsbrist hos vårdpersonalen. Nu tas flera initiativ för att ändra på det. I detta tema får du även handfasta tips om träning och möter patienten Lena, som behållit sin träningsrutin trots sjukdomen.

# ”Träning gör

Förra sommaren fick Lena Wide diagnosen primär myelofibros. Efter att ha tränat hela livet var det självklart för henne att försöka fortsätta. Lena ser fysisk aktivitet – och framför allt yoga – som ett bra verktyg för att hantera sjukdomen.

Text: Linda Swartz Foto: Susanne Kronholm

Cirkelträning två gånger i veckan är en av Lena Wides rutiner för att hålla styrka och humör uppe.

”mig glad”

## ”Läkaren jag går hos är specialist på just den här sjukdomen. Han är tydlig med att jag ska fortsätta leva precis som vanligt. Så det gör jag.”

**VID EN ÅRLIG PROVTAGNING** hos blodgivningen upptäckte sjuksköterskan att Lena Wides slog ojämnt. Hon fick rådet att gå till vårdcentralen. Läkaren där tog hennes symtom på allvar och hänvisade henne vidare till akuten på Södersjukhuset i Stockholm, där Lena fick ta en mängd prover.

– När akutläkaren kom och skulle prata med mig såg hon mycket bekymrad ut. Jag hade skyhöga trombocytvärden. Hon sade åt mig att jag inte borde träna, men jag kom mig inte för att ta reda på varför.

Lena skickades hem med det blodförtunnande läkemedlet Trombyl. Eftersom läkarna först övervägde andra förklaringar till symtomen



### Lena Wide

**Ålder:** 72 år

**Bor:** Stockholm, med sommarstuga i Roslagen

**Familj:** Make, tre vuxna barn, ett barnbarn och två bonusbarnbarn

**I yrkeslivet:** Förskollärare som till största delen har haft olika chefsroller

**Som pensionär:** Arbete i trädgården och växthuset vid sommarstugan. Cirkelträning och kundalini-yoga

När dansk-svenska gårdshunden Sunny inte vilar på soffan vill hon ut och promenera, både i stan och vid sommarstället.

### Fakta: Myelofibros

Primär myelofibros innebär att produktionen av röda blodkroppar är för låg. Detta beror på en mutation i blodbildande stamceller. Det främsta symtomet är att det blir ett överskott av trombocyter i blodet. Vid myelofibros ökar mängden bindväv i benmärgsrummet kraftigt, vilket minskar utrymmet för blodbildning. Sjukdomen fortskrider ofta långsamt men är potentiellt livshotande. Den drabbar 1–2 personer av 100 000.

Källa: Blodcancerförbundets diagnosbroschyr

tog det två månader innan hon fick sin diagnos: primär myelofibros.

– Det hade känts som om jag levde i ett vakuum. Att få beskedet att jag hade cancer var fruktansvärt, men ändå bra att få veta vad det var. Läkaren lugnade mig med att myelofibros är en kronisk sjukdom som det går att leva med.

**DÄREFTER FICK LENA** börja medicinera med Hydrea, ett cellgift i tablettform som håller nere trombocytproduktionen och som hon måste ta resten av livet. Under den oroliga väntetiden hade Lena inte haft någon lust att träna, oavsett akutläkarens förmaning. Hon som hade hållit i gång i hela sitt liv: Friskis & Svettis, styrketräning, löpning. Det enda Lena inte släppte var yogan. De senaste 15 åren har hon praktiserat kundalini-yoga, en lugn form med tonvikt på mental styrka och välbefinnande.

– Den har fungerat som ett otroligt bra verktyg för att hantera sjukdomen. Jag har landat efter diagnosen och känner mig stark.

**LENA ÅTERUPPTOG OCKSÅ** den cirkelträning för seniorer som hon gick på före den ovissa perioden mellan blodgivningen och cancerdiagnosen. Hennes man var först lite orolig för att hon skulle överanstränga sig, eftersom hon är typen som gärna tränar hårt. Hon tror att träningen har hjälpt henne att hitta tillbaka till sig själv.

– Träning gör mig glad – det får mig att hålla modet uppe och ger kraft att leva med sjukdomen. Jag tycker att saker är roliga igen.

Som tur är har Lena bara milda biverkningar av sitt läkemedel. Visst händer det att hon oroar sig för framtiden, om det ska komma nya symtom eller att hon ska drabbas av värk. Men på det hela taget har hon ett gott liv.

– Läkaren jag går hos är specialist på just den här sjukdomen. Han är tydlig med att jag ska fortsätta leva precis som vanligt. Så det gör jag. ■

# Fysioterapeuten: Anpassa träningen efter hur du mår

Träning under behandling är inte farligt – men man kan behöva anpassa den. Lyssna på dig själv och välj rörelse efter dagsform, råder fysioterapeuten och forskaren Helena Igelström.

Text: Linda Swartz

**DET GÅR ÄNNU** inte att säga vilken träning som är lämpligast vid olika diagnoser eller behandlingsformer. Helena Igelström betonar att det viktigaste är anpassning utifrån symtomen.

Hon ger som exempel att vid lågt blodvärde (anemi), transporterar blodet mindre syre. Hjärtat måste kompensera och därför kan både styrke- och konditionsträning kännas jobbigare, kanske till och med obehagligt.

– I sådana fall kan en promenad kännas som högintensiv träning, men det är inte farligt. Huvudsaken är att man vågar göra något överhuvudtaget, säger Helena Igelström, som är verksam vid Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset i Uppsala.

**EN ANNAN SITUATION** då det enligt henne kan behövas anpassning är vid låga nivåer av blodplättar, trombocytopeni. Om man tidigare tränade exempelvis brottning eller karate bör man byta aktivitet på grund av blödningsrisken. Men de flesta typer av rörelse och intensitet kan fungera utmärkt under cancerbehandling.

– Om du har varit fysiskt aktiv tidigare kan du fortsätta, men anpassa din träningsform om det behövs. Däremot är det ingenting som tyder på att det kan vara direkt farligt att träna vid cancerbehandling. Det enda vi inom hälso- och sjukvården avråder ifrån är högintensiv träning inom 24 timmar efter att du fått intravenös cytostatika.

Under cellgiftskurer kan måendet variera mycket, konstaterar Helena Igelström.

– Den som är van vid spinning eller löpning kan behöva anpassa sin träning. De dagar man mår som sämst kan målet vara att inte sitta eller ligga hela dagen utan i stället bryta av med lugna men aktiva moment, som att gå runt i hemmet eller runt kvarteret.

Hon säger också att den som på grund av

infektionskänslighet är tvungen att ligga på sjukhus, i samband med cellgiftsbehandling eller stamcellstransplantation, ändå kan ta en promenad utomhus. Man kan även ha enkel träningsutrustning på rummet samt delta i digital träning.

**HELENA IGELSTRÖM VILL** i sammanhanget lyfta fram en särskild grupp: de som inte tidigare ägnat sig åt regelbunden fysisk träning. Det är en stor utmaning för vården att först identifiera och sedan motivera dessa personer. För den som är ovan att träna krävs både tankemöda och kraft för att ”komma till skott”.

– Då är det viktigt att vårdpersonal frågar och stöttar, och vid behov remitterar till fysioterapeut. Det borde finnas ett bättre system i vården som helhet för att identifiera de som är ovana vid träning och behöver stöd att komma i gång. För nybörjare behöver det inte handla om högintensiv träning på gym. Det är viktigt att komma ihåg att all rörelse är bättre än ingen alls. ■

Foto: MIKAEL WALLERSTEDT



”All rörelse är bättre än ingen alls”, säger Helena Igelström, som är forskare och fysioterapeut i Uppsala.

## 4 tips: Träning vid behandling

1. Våga träna, men variera efter dagsform.
2. Du som är van att träna kan oftast fortsätta som tidigare, även med hög intensitet och belastning. Men beroende på hur du mår för tillfället kan du behöva variera vad och hur intensivt du tränar. lugn takt och upptäck vad som passar dig bäst.
3. Om du just har börjat träna – trappa upp i lugn takt och upptäck vad som passar dig bäst.
4. När du mår som sämst: ligg eller sitt inte hela tiden. Ta en lugn och kort promenad. All aktivitet räknas!

Det kan ge en rad positiva effekter att träna när man genomgår en cancerbehandling. Den kunskapen missar vården ofta att förmedla till patienten. Nu vill ett nybildat nätverk ändra på den saken.

Text: Linda Swartz

# Träning under behandling är bra – men kunskapen är dåligt spridd

**DE SENASTE 15–20** åren har det kommit allt fler forskningsstudier om nyttan av fysisk träning vid cancerbehandling – både före, under och efter. Än så länge rör majoriteten av studierna de största cancerformerna: bröst-, prostata- och koloncancer. Flest studier är gjorda på bröstcancerpatienter.

– Där har man kunnat se att fysisk träning lett till att patienterna har kunnat bibehålla styrka och kondition. De har också varit mindre påverkade av symtom som fatigue, depression och ångest, säger forskaren Helene Rundqvist.

Hon är molekylärbilog, senior forskare vid Karolinska Institutet i Stockholm, och har god överblick över de studier som gjorts om träning

och cancer. Hon konstaterar att det än så länge finns ganska få studier om fysisk aktivitet vid hematologisk cancer, men att det hittills finns god evidens för minskad trötthet och ökad upplevd livskvalitet.

**JUST NU PÅGÅR** dock många studier om träning för patienter med hematologisk cancer, som undersöker träningens effekter på exempelvis behandlingsbiverkningar och återhämtning efter stamcellstransplantation. EU-initiativet FORTEe är en studie i åtta europeiska länder som undersöker effekterna av träning för barn och ungdomar som genomgår behandling för cancer. Cirka 45 procent av deltagarna har hematologisk cancer.

Trots att det alltså finns belägg för att träning är bra efter en cancerdiagnos har den kunskapen svårt att nå ut till vårdpersonal. Och nästa steg, att informera och entusiasmera patienterna, är inte heller självklart. Ofta saknas system och rutiner för screening och rådgivning. Allra bäst vore det om kliniker kunde erbjuda en plats där patienter kan träna och få stöd av till exempel en fysioterapeut. Det förklarar Elin Ekblom Bak, som är professor i hälsovetenskap vid Gymnastik- och idrottshögskolan i Stockholm.

– Visst finns det goda exempel runtom i Sverige, men vi vill att det ska vara jämnt för alla patienter överallt. Vårdpersonalens samtal med



Foto: STEFAN ZIMMERMANN

**Träning vid cancer kan ge ökad livskvalitet, enligt forskaren Helene Rundqvist.**



Foto: THOMAS CARLGRÉN

**Elin Ekblom Bak är en av initiativtagarna till nätverket SweCanMove. Hon är professor vid Gymnastik- och Idrottshögskolan i Stockholm.**

patienter om träning, eller stödet från fysioterapeuter får inte vara upp till enskilda eldsjälar, säger hon.

**”VI” ÄR I DET HÄR** fallet Svenskt nätverk för Träning och Cancer, där Elin Ekblom Bak är ordförande och Helene Rundqvist sitter i styrgruppen. Nätverket kallas sig också SweCanMove. Det startade för drygt ett år sedan i samarbete med stiftelsen Aktiv mot cancer (läs om den på nästa uppslag). Det övergripande syftet är att sammanföra och stärka forskning, praktik och engagemang inom området träning och cancer. Elin Ekblom Bak, som var med och drog i gång nätverket, är glatt överraskad över det stora intresset. Efter drygt ett halvår har uppemot 300 medlemmar anmält sig, som vill lära av varandra. Påverkansarbetet är i full gång.

En prioriterad fråga för SweCanMove är just att det ska finnas rutiner och system. Att läkare eller kontaktsjuksköterskor alltid ska ta upp

ämnet fysisk träning med nya patienter. Detta styrs av riktlinjerna i de nationella vårdprogrammen. Fram till för drygt fem år sedan nämndes träning enbart i egenvårdskapitlet.

De flesta cancerformer har egna vårdprogram, men vissa områden – som rehabilitering – hanteras i diagnosövergripande program. SweCanMove vill att riktlinjer om fysisk träning framöver ska bli diagnos- och behandlings-specifika.

**ELIN EKBLOM BAK LYFTER** fram en viktig aspekt: att fysisk träning är något patienten själv kan ta ansvar för. Den blir ett sätt att vara aktiv i sin egen behandling i en situation där man kan uppleva maktlöshet.

– Den som sitter hos läkaren och får ett cancerbesked ställer ofta frågan ”Vad kan jag själv göra?” Då är det viktigt att personen får information om vikten av fysisk träning.

Helene Rundqvist håller med, och tillägger att ökad kunskap om träningens positiva effekter och om hur träningen bör utformas skulle kunna göra att ämnet tas upp oftare i samtal med patienter. Det i sin tur leder till att patienter får information om hur de bör träna.

– Biverkningar kan göra att de inte känner igen sin egen kropp och inte vet vad den klarar av. ”Hur mycket kan jag ta i? Hur borde jag må efteråt?” Svaren på de frågorna måste finnas hos den som rekommenderar träningen, hos den som stöttar patienten och självklart förmedlas till patienten själv, säger hon.

**ENLIGT DE TVÅ FORSKARNA** finns många mycket kompetenta onkologiska fysioterapeuter, men de har inte kapacitet att handleda alla som har behov av det. Många patienter skulle, som tidigare nämnts, behöva handledd träning – av en fysioterapeut eller tränare med kunskap om träning vid cancersjukdom – två-tre gånger per vecka under en period. Enligt Helene Rundqvist behöver flera saker falla på plats för att den hjälpen ska kunna erbjudas inom specialistvård, primärvård eller i lokalsamhället, allt beroende på den enskilda patientens behov.

Både hon och Elin Ekblom Bak vill uppmuntra patienter att själva ta initiativ till att prata med sin läkare eller kontaktsjuksköterska om träning. Helene Rundqvist tipsar också om att man kan be att få träffa en fysioterapeut.

– Patientens ord väger tungt för att få till en förändring, så börja fråga! ■

Med inspiration från Norge startade två patienter stiftelsen Aktiv mot cancer. Nu hoppas grundaren Inge Nilsson samma genomslag som föregångaren Aktiv mot kreft har haft. I Norge finns 24 träningslokaler – Pusterom – på lika många sjukhus.

Text: Linda Swartz

# Efter norsk förebild vill Aktiv mot cancer skapa förändring



Inge Nilsson har tagit norska konceptet Aktiv mot kreft till Sverige. Han och Bernt-Olof Petersen startade Aktiv mot cancer 2023.

**ALLT BÖRJADE MED** att Bernt-Olof Petersen och Inge Nilsson lärde känna varandra genom en regional förening för män med prostatacancer: ProLiv Väst.

– Bernt-Olof hade inget intresse av att röra på sig, men hans fru insisterade på att de skulle ut och promenera. Då upptäckte han att fysisk aktivitet hjälpte mot hans fatigue, säger Inge.

Tillsammans drog Bernt-Olof och Inge våren 2023 i gång ett förändringsprojekt med stöd av ProLiv Väst. Målet är att fysisk aktivitet ska bli en naturlig del i behandling av cancer. Det första de gjorde var att initiera en studie om nyttan av träning vid prostatacancer. Studien heter ADT-train och pågår fortfarande vid Karolinska Institutet och Gymnastik- och idrottshögskolan i Stockholm och i Halland.

Bernt-Olof, som ständigt sökte information på området, hade också hittat den norska stiftelsen Aktiv mot kreft. Den startade 2007 med målet att personanpassad träning ska bli en självklarhet vid cancerbehandling och att patienter ska kunna träna på plats på sjukhusen. Aktiv mot kreft hade 2023 lyckats skapa 21 rum för träning, ”Pusterom”, över hela Norge. Pusterom har en dubbel betydelse: både rum för att få i gång flåset och ett andrum från sjukdomen. Stiftelsen skapades av den bröstcancerdrabbade maratonlöparen Grete Waitz och Helle Aanesen som är civilekonom i marknadsföring. De delade visionen om ett rikstäckande nät av Pusterom.

Inge och Bernt-Olof blev, som man ofta säger på norska, begeistrade av Aktiv mot kreft.

– Hösten 2023 åkte Bernt-Olof och jag till Norge och gjorde studiebesök i tre olika Pusterom. Vi ville ta den här idén rakt av till Sverige. Varför uppfinna hjulet igen?

Sagt och gjort, de båda patienterna startade en egen insamlingsstiftelse med klartecken från Helle Aanesen. Hon ingår nu i styrelsen för Aktiv mot cancer. Grete Waitz avled 2011 och tidigare i år gick tyvärr även Bernt-Olof Petersen bort. Men Inge och styrelsen fortsätter i samma anda.

**VERKSAMHETEN HAR** varit i gång i drygt två år och Inge framhåller att stiftelsen har åstadkommit mycket. Den tog initiativet till träningsstudien för prostatapatienter, var med och initierade SweCanMove och står bakom kursen till certifierad AKTIV-instruktör. (Läs mer om både SweCanMove och AKTIV-instruktörer på sidorna 16–17 och här intill.)

– Tyvärr har vi inte hittat ett sjukhus som kan och vill starta det första Pusteromet. Vi vill jobba enligt det norska konceptet där vi skaffar pengar för uppstart och drift i tre år och att det sedan övergår i sjukhusets regi och finansiering.

Det pågår diskussioner mellan Aktiv mot cancer och flera intresserade sjukhus, men praktiska, byråkratiska och ekonomiska hinder har hittills stått i vägen.

Aktiv mot cancer har letat finansiärer inom civilsamhället utan framgång. I Norge har Aktiv mot kreft fått stöttning med över 400 miljoner norska kronor, bland annat från fadderföretag. Sverige är enligt Inge inte riktigt redo för den här typen av satsningar.

– Det är helt nytt i Sverige att patienter tar initiativ inom sjukhusvård och att civilsamhället går in och stöttar. Det finns pengar i samhället, vi behöver bara ett sätt att komma åt dem. Och vi skulle behöva en ambassadör av Grete Waitz kaliber.

Foto: ERIK BERGLUND



Inge berättar det i Norge har gjorts en samhällsekonomisk studie som visar att verksamheten som Aktiv mot kreft bedriver kan ge en besparing på 200 miljoner norska kronor. Att patienter får konkret stöd att träna leder till kortare tid på sjukhus, snabbare återgång till arbetslivet och ökad livskvalitet. Det är också en metod som sjukvården kan tillämpa direkt.

– Om man gör en jämförelse med läkemedel tar det kanske tio år från godkännande till att det finns tillgängligt överallt i den svenska vården. Pusterom kan patienter få nytta från dag ett.

**AKTIV MOT CANCER VILL** även sätta fokus på att patienterna har ett eget ansvar för sin vård och har möjligheter att påverka den. Inge vill att patienter ska läsa på om vikten av fysisk aktivitet vid cancerbehandling – och börja ställa krav.

– Vi är så många som är aktiva i patientföreningar – om vi tillsammans sätter tryck i de här frågorna så skapar vi en snabbare utveckling. Jag drömmer om att få uppleva ett första Pusterom i Sverige. ■

**Norska maratonlöparen Grete Waitz startade 2007 stiftelsen Aktiv mot kreft tillsammans med Helle Aanesen.**

**Aktiv mot kreft har inrättat 24 "Pusterom" på norska sjukhus, en lokal för handledd träning vid cancer.**

## Aktiv mot kreft + Aktiv mot cancer

Stiftelsen Aktiv mot kreft startade i Norge 2007. Den stödjer forskning om effekten av fysisk aktivitet vid cancersjukdom. Aktiv mot kreft har sedan starten öppnat 24 träningsrum – Pusterom – på sjukhus över hela Norge. Stiftelsen ligger också bakom utbildningen till certifierad AKTIV-instruktör. Den arbetar även i USA och Etiopien.

Den svenska systemorganisationen Aktiv mot cancer grundades 2023 som ett patient-initiativ. Hösten 2025 startade även svenska utbildningar till AKTIV-instruktör, men ännu finns inga Pusterom i Sverige.

I februari 2026 öppnade i Oslo världens första kompetenscentrum för träning och cancer. Det är ett samarbete mellan Aktiv mot kreft och Oslo universitetssjukhus.

## Utbildning till AKTIV-instruktör

Den norska stiftelsen Aktiv mot kreft har utvecklat en utbildning och certifiering till AKTIV-instruktör. Efter att Aktiv mot cancer startat i Sverige finns konceptet sedan i höstas även här. Alla som har gått kursen Träning och cancer vid Gymnastik- och Idrottshögskolan, eller kursen Fysisk träning inom cancerrehabilitering vid Uppsala universitet, båda om 7,5 poäng, kan bli certifierad AKTIV-instruktör.

En AKTIV-instruktör kan arbeta med cancerpatienter både före, under och efter den medicinska behandlingen vid ett sjukhus. En AKTIV-instruktör kan också vara verksam vid en vårdcentral eller på ett gym för att stödja fortsatt träning för personer som avslutat sin cancerbehandling.

Källa: Aktiv mot cancer

Foto: TORBS MEDIA





Foto: ERIK RUBENSSON

2019 hölls den första Patientriksdagen och arbetet med att påminna om att det faktiskt är patienten som är grunden till att vården behövs mer än någonsin. I år var följande på plats. Från vänster: Sofia Wallström, Lif – de forskande läkemedelsföretagen, Mikaela Odemyr, Astma- och Allergiförbundet, Sofia Segergren, Blodcancerförbundet, Nicklas Mårtensson, Funktionsrätt Sverige, Susanne Dieroff Hay, Bröstcancerförbundet, Oskar Ahlberg, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Maria Holm, Huvudvärksförbundet, Anders Åkesson, Riksförbundet HjärtLung, Eva Helmersson, Neuroförbundet och Pia Lennberg, Reumatikerförbundet.

När flera hundra personer – patienter, politiker experter och beslutsfattare – träffades på Patientriksdagen var det Sofia Segergren från Blodcancerförbundet som fick avsluta.

Text: Håkan Sjunnesson

## Detta är Patientriksdagen

Patientriksdagen är ett nationellt forum där patientorganisationer, politiker, vårdrepresentanter, myndigheter, läkemedelsindustrin med flera träffas för att diskutera värden ur patienternas perspektiv. Syftet är att stärka patientrösten och lyfta frågor om bland annat jämlik vård, tillgång till behandling och patientinflytande över politiska beslut. Blodcancerförbundet var med och tog initiativ till den första Patientriksdagen 2019.

Läs mer om Patientriksdagen 2026 och se sändningen i efterhand på Blodcancerförbundets hemsida.



# Blodcancerförbundet fick sista ordet på Patientriksdagen

– **DET BEHÖVS** politiska beslut för att göra vården mer jämlik och rättvis. Blodcancerförbundet hoppas mycket på den pågående utredningen om ökat statligt ansvar för läkemedel, sa Sofia Segergren, generalsekreterare för Blodcancerförbundet.

Hon lyfte fram det faktum att regionerna inför nya behandlingar och cancerläkemedel i otakt; därför varierar chansen för patienter att få rätt behandling mellan regionerna. Sofia Segergren tog också upp behovet av en god kompetensförsörjning och kontinuitet i vården.

– Våra drabbade medlemmar upplever att de bollas mellan primärvården och specialistvården, när primärvården inte vill behandla

Våra medlemmar får lägga mycket tid och oro för att få den vård de behöver. Så kan vi ju inte ha det!

dem på grund av för lite kunskap om vissa behandlingar och läkemedel. Det gör att våra medlemmar får lägga mycket tid och oro för att få den vård de behöver. Så kan vi ju inte ha det!

Patientriksdagen hade tre fokusområden: "Världsledande på innovation – hur når den patienterna?", "Jämlik vård för alla – avskaffa vårdlotteriet!" och "Patient i kris

och krig". Arrangörerna drog några korta slutsatser av samtalen:

- Krisberedskap kan inte enbart utgå från akuta skador. Den måste också omfatta de patienter vars tillstånd snabbt försämras när grundläggande förutsättningar rubbas.

- Svensk forskning är ledande, men kunskapen når inte läkarna som träffar patienter.

- Vården utgår från vad systemet tror att patienten behöver. Det är helt galet. Lyssna på patienterna!

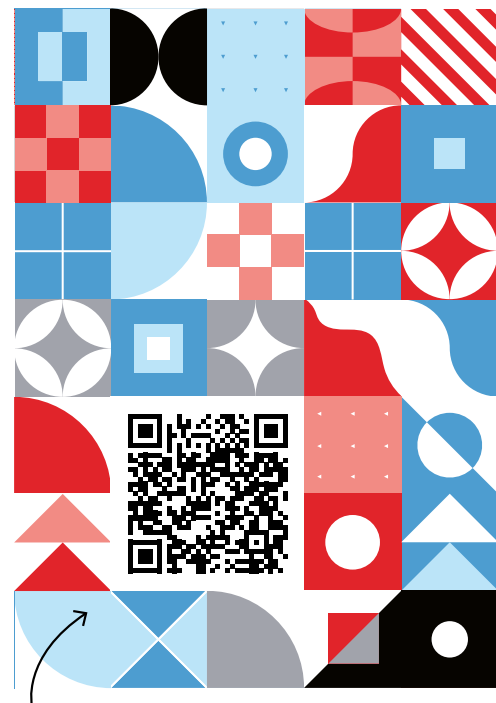
Under juni lanseras ett manifest från Patientriksdagen, som underlag för dialog med beslutsfattare inför valet – med patientrösten i centrum. Läs manifestet på Blodcancerförbundets webbplats. ■



# Immunbrist kan vara en livslång resa

Immunbrist kan vara medfödd och kallas då primär immunbrist. Den kan också uppkomma till följd av en bakomliggande sjukdom som tex blodcancer eller vid behandling med läkemedel som dämpar immunsystemet och kallas då sekundär immunbrist. Immunbrist behandlas genom att stärka immunförsvaret.

Lär dig mer om immunbrist på [ovanligt.se](https://ovanligt.se)



Besök  
[ovanligt.se](https://ovanligt.se)

# Generös gåva till Gotlandsföreningen

Blodcancerföreningen Gotland har fått en gåva av sällskapet Odd Fellow, loge nummer 28 S:t Klemens i Visby. Hela 35 000 kronor har överlämnats till Blodcancerföreningens ordförande Désirée Birath.

– Jag fick höra genom vänner att Odd Fellow varje år brukar välja en Gotlandsförening som de samlar in pengar till under året. 2025 tillföll lotten oss i Blodcancerföreningen på Gotland, säger Désirée Birath.

Som föreningsordförande blev hon inbjuden till en tre-rättersmiddag i Odd Fellows lokal innanför murarna i Visby.

– Det var mycket högtidligt och både läskigt och spännande när man skulle prata och berätta lite om vår förening för 70 män.

Delar av den donerade summan kommer Blodcancerföreningen Gotland att använda till sommarens bussutflykt, så att medlemmarna kan få resa, fika, lunch och guide för en billig peng, berättar Désirée Birath.

Logen nr 28 S:t Klemens har 220 medlemmar och är verksam sedan 1902. De arbetar för ökad förståelse och tolerans mellan människor och delar via fonder ut medel till behövande personer i olika situationer.



Foto: CHRISTER STOLTZ

Blodcancerföreningen Gotlands ordförande Désirée Birath tog tacksamt emot gåvan från Odd Fellow S:t Klemens styrelseledamöter Göran Graaf och Ronny U Larsson.



Niclas och Helena får positiv återkoppling på sina alster från konstnären Pernilla Carlsson.



Foto: CHRISTINA WAHROLIN

Karina hittar sin inre skaparkraft.


## Akvarellmålning i Värmland blir "guldstänk i tillvaron"

Blodcancerföreningen Värmland arrangerar populär akvarellmålning för sina medlemmar. Föreningen är aktiv och ordnar olika former av verksamhet för medlemmarna, inte

minst när det gäller rehabilitering för olika sinnen. Akvarellmålningen är ett exempel:

– Vi har hittills haft två tillfällen för att i lugn och varm miljö måla akvarell

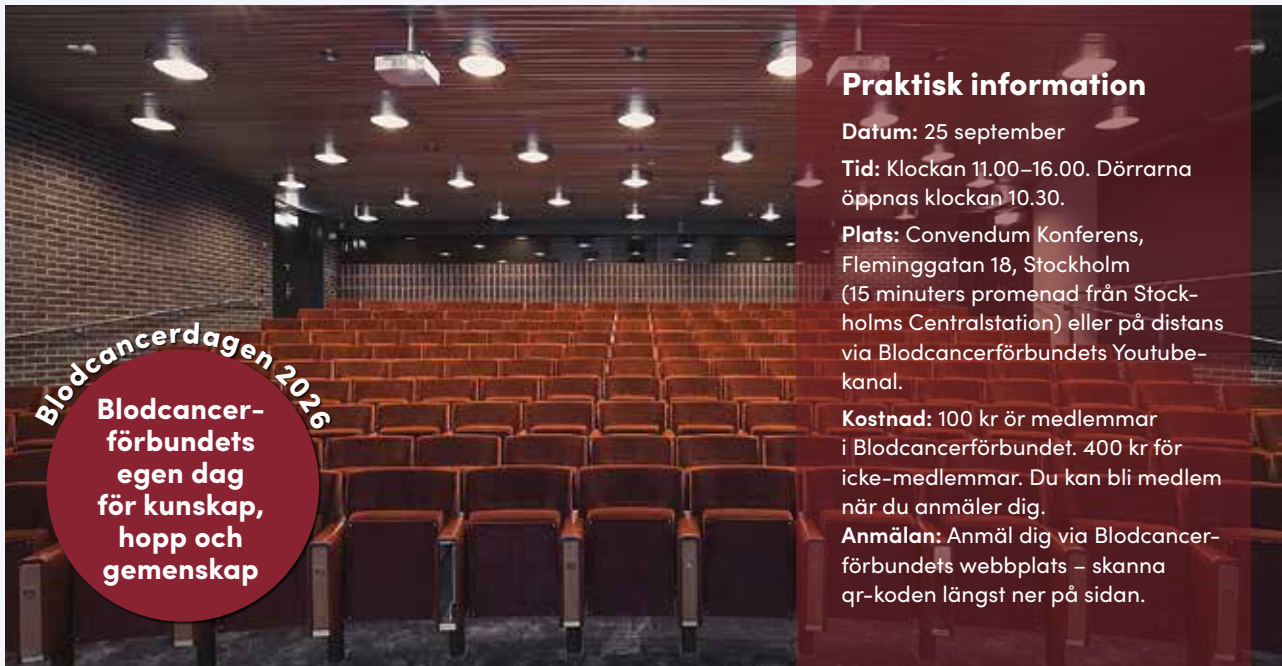
under ledning av Värmlandskonstnären Pernilla Carlsson i Grums. Detta är verkligen ett "guldstänk i vardagen" för oss, säger Christina Wahrolin, föreningens ordförande.

A person with a backpack is standing on a large rock in a stream, looking out over a lush forest. Sunlight filters through the trees, creating a misty atmosphere. The person is wearing a plaid shirt and light-colored pants.

# Med patienten i fokus i 175 år

På Pfizer vill vi göra skillnad för människor som är drabbade av sjukdom och deras närstående. Det är därför vi har ett fokus – att utveckla läkemedel och vacciner så att människor runt om i världen kan leva ett så bra liv som möjligt.





Blodcancerdagen 2026

Blodcancerförbundets egen dag för kunskap, hopp och gemenskap

**Praktisk information**

**Datum:** 25 september  
**Tid:** Klockan 11.00–16.00. Dörrarna öppnas klockan 10.30.  
**Plats:** Conventum Konferens, Fleminggatan 18, Stockholm (15 minuters promenad från Stockholms Centralstation) eller på distans via Blodcancerförbundets Youtube-kanal.  
**Kostnad:** 100 kr för medlemmar i Blodcancerförbundet. 400 kr för icke-medlemmar. Du kan bli medlem när du anmäler dig.  
**Anmälan:** Anmäl dig via Blodcancerförbundets webbplats – skanna qr-koden längst ner på sidan.

# Välkommen till **Blodcancer-** **dagen** – på plats eller digitalt!

Fjolårets premiär för Blodcancerdagen blev en framgång. Nu är det snart dags igen. I år blir ämnena bland annat nya terapier, rehabilitering och fysisk träning vid cancer. Välkommen fredagen den 25 september, då vi möts på plats i Stockholm eller på distans.

Förra året skapade Blodcancerförbundet den första nationella Blodcancerdagen under den internationella Blodcancer månaden september.

– Vår första blodcancerdag fick ett stort gensvar från medlemmar, deltagare, vården och sponsorer. Vi hade 15 läkemedelsföretag som gjorde Blodcancerdagen möjlig, säger Sofia Segergren, Blodcancerförbundets generalsekreterare.

Årets Blodcancerdag kommer att handla om nya behandlingar och vägen till att göra nya terapier tillgängliga i sjukvården. Vi ska också prata om rehabilitering och träning vid cancer.

– Vi tar upp gemensamma utmaningar – och vägar framåt – inom blodcancer. Det handlar till exempel

om att blodcancervården och rehabiliteringen behöver bli mycket mer jämlik över Sverige. Cancerrehabiliteringen varierar lokalt och många patienter har inte blivit erbjudna rehabilitering alls.

Detsamma gäller tillgången till de mest effektiva blodcancerbehandlingarna som har godkänts för förskrivning i Sverige. Förskrivningarna varierar mellan regionerna, vilket innebär att patientens bostadsort avgör vilken behandling hen erbjuds.

– Dessutom behöver patienternas erfarenheter bättre tas till vara, och där måste patientorganisationer som Blodcancerförbundet få en tydligare roll, säger Sofia Segergren.

Blodcancerdagen hålls fredagen den 25 september. Du som inte bor i Stockholm: passa gärna på att göra ett stadsbesök och inled helgen med Blodcancerdagen.

Läs mer om dagen och anmäl dig på förbundets webb: [www.blodcancerdagen.se](http://www.blodcancerdagen.se)



Vi tar upp gemensamma utmaningar – och vägar framåt – inom blodcancer. Det handlar till exempel om att blodcancervården och rehabiliteringen behöver bli mycket mer jämlik över Sverige.

## Utlysning: Sök forskningsmedel eller rese- och utbildningsstipendium!

Nu är det möjligt att söka forskningsstipendier samt rese- och utbildningsstipendier från Blodcancerfonden. Målgruppen är personer verksamma inom området hematologi.

Forskningen som Blodcancerfonden finansierar förväntas leda till:

- ökad kunskap om blodcancer och dess förstadier,
- förbättrad diagnostik och
- effektivare behandlingar – inklusive rehabilitering.

Fokus är alltså brett och vi välkomnar forskare med olika inriktningar inom området hematologi att söka forskningsstipendier.

I ansökan lägger vi stor vikt vid den populärvetenskapliga sammanfattningen av forskningsprojektet. Den ska på ett utförligt men lättillgängligt sätt beskriva syftet med projektet och dess förväntade patientnytta. Samtliga inskickade ansökningar kommer att granskas av vårt expertråd samt vår patientpanel, för att säkerställa att projektet rör patientnära forskning.

Stipendier särskilt avsedda för resor och utbildning, såsom kongressdeltagande, delas ut för att öka kunskapen bland vårdpersonal och forskare inom hematologi.

Sista ansökningsdag är den 15 oktober 2026.



Ansökningshandlingar och mer info finns här:  
[www.blodcancerforbundet.se/blodcancerforskning/](http://www.blodcancerforbundet.se/blodcancerforskning/)



## Lymfominfo

Fakta, råd och information om lymfom för patienter och anhöriga.



Besök [lymfominfo.se](http://lymfominfo.se) för att läsa mer

Roche AB, Arvid Tydén's allé 7, 171 69 Solna.  
Tel. 08 726 12 00, [www.roche.se](http://www.roche.se)  
M-SE-00001391 mars 2026



## Insamling flyttar från stiftelse till förbundet

Insamlingen i den gamla stiftelsen "Blodcancerfonden" kommer att avslutas och i stället startar en ny fond för insamling inom Blodcancerförbundet. Det beslutade Blodcancerförbundets extra förbundsstämma enhälligt den 4 maj 2026.

Förbundets insamling kommer att följa ändamålen i stadgarna, och därmed gälla:

- forskning och utveckling inom området blodcancer och andra allvarliga blodsjukdomar,
- opinionsbildning och informationsverksamhet,

- stöd till blod- och blodcancersjuka samt deras närstående.

Orsaken till förändringen är att stiftelsen Blodcancerfondens stadgar från 1980-talet har gjort det svårt att arbeta effektivt. Stadgarnas ändamål matchar heller inte den snabba utvecklingen som skett inom blodcancerområdet.

Det nya sättet att arbeta med insamling kommer förhoppningsvis att ge mer resurser till forskning och kunskap om sådant som hjälper den som drabbas av blodcancer och allvarliga blodsjukdomar – både i dag

och i framtiden. Nu kommer den aktiva insamlingen till stiftelsen "Blodcancerfonden" att avslutas. Men fonden finns kvar en period och delar ut medel tills dessa tar slut och fonden är tom. Den som i dag är månadsgivare till fonden kommer att få frågan om man vill flytta sin gåva till förbundets insamlingsverksamhet.

Blodcancerförbundet ansöker efter extrastämman om ett så kallat 90-konto från Svensk insamlingskontroll. Förbundet är sedan tidigare medlemmar i Giva Sverige, en organisation för tryggt givande.

## Sökes: medlemmar till Patientpanelen

Är du intresserad av att delta i forskning och utveckling inom blodcancerområdet?

Just nu söker vi fler personer som vill ingå i Patientpanelen – en panel av patienter, närstående och vårdgivare, som är med och bedömer ansökningar om forskningsmedel samt agerar forskningspartner i medicinska studier som stöds av Blodcancerförbundets forskningsfond.

Deltagarna får en kort grundutbildning i hur man läser och förstår forskningsansökningar. Efter utbildningen har deltagarna även möjlighet att ingå i någon av de forskningsstudier som fonden stödjer, och samarbeta med forskarna under projektens gång.

Är du intresserad av att delta i Patientpanelen är du varmt välkommen att kontakta Blodcancerförbundets kansli: [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se).

Blodcancerförbundet var 2021 den första patientorganisation inom cancerområdet i Sverige som startade en patientpanel, för patientinvolvering på riktigt.

Läs mer om Patientpanelen:  
[www.blodcancerforbundet.se/blodcancerforskning/om-blodcancerforskning/blodcancerfonden/patientpanelen/](http://www.blodcancerforbundet.se/blodcancerforskning/om-blodcancerforskning/blodcancerfonden/patientpanelen/)



## Delta i forskningsstudie om träning vid cancerbehandling

Nu har du med behandlad cancer chansen att bidra till rehabiliteringsforskningen, genom att anmäla dig till forskningsstudien LION-ELSI, som Karolinska Institutet är ansvarig för. Den söker 80 deltagare.

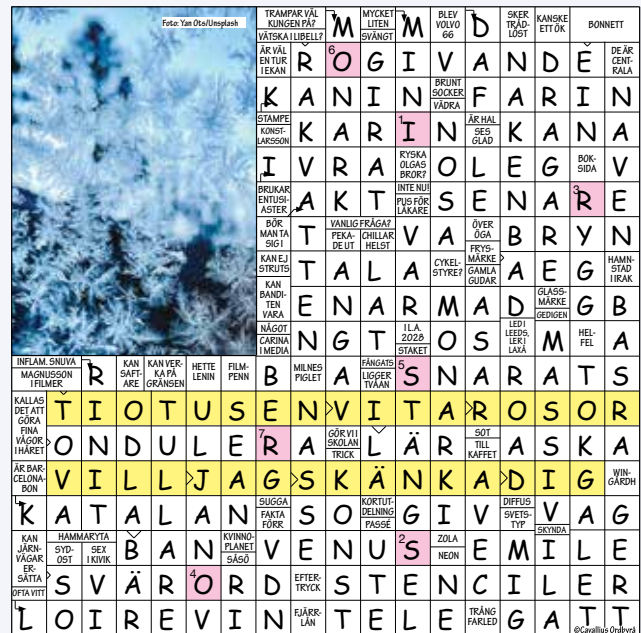
Studien är en enkät om åsikter och preferenser gällande ett övervakat träningsprogram online. Den syftar till att identifiera hinder och möjliggörande faktorer för ett sådant träningsprogram genom att använda etiska, juridiska och sociala påverkansfaktorer.

Studiens företrädare ser gärna medlemmar i Blodcancerförbundet som deltagare. Resultaten kommer att bidra både till forskning och klinisk praxis.

Du kan delta i LION-ELSI om du...

- är 18 år eller äldre
- är diagnostiserad och behandlad för cancer
- har avslutat systemisk cancerbehandling (till exempel kemoterapi, målinriktad behandling, immunterapi)
- upplever ett eller flera av följande symtom: trötthet, begränsad fysisk funktion eller kondition i vardagen
- har ångest och/eller depression
- har domningar, stickningar, smärta och/eller förlust av muskelstyrka i händer/fötter
- har tillgång till internet
- kan läsa och skriva svenska eller engelska

Du hittar enkäten via qr-koden:

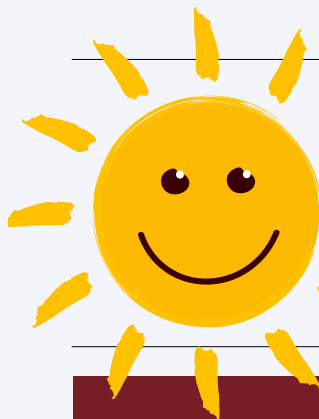


Grattis!

Vinnare av "Kryss 1 2026":

Gunilla Thunarf Sundkvist, Furuviik  
Anne Thorell, Beddingstrand

Två trisslotter skickas till vinnarna.



### Trevlig sommar, alla medlemmar!

Sommaren är här och vi på Blodcancerförbundet vill passa på att rikta ett varmt tack till alla medlemmar, stödpersoner, föreningar, volontärer och läsare för ert engagemang och stöd.

Vi hoppas att sommaren ska ge möjlighet till vila, återhämtning och många fina stunder.

Förbundskansliet är sommarstängt mellan den 13 juli och 9 augusti (vecka 29–32) för besök och telefonkontakt. Vid brådskande ärenden går det bra att mejla oss på [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se).

Vi kontrollerar inkommande e-post vid några tillfällen under den angivna perioden.

# Blodcancerförbundets kansli



#### GENERALSEKRETERARE

Sofia Segergren  
070-494 67 93  
[sofia@blodcancerforbundet.se](mailto:sofia@blodcancerforbundet.se)



#### MEDLEMS- OCH KONTORSSERVICE

Annelie Landin  
08-546 40 540 vardagar 10.00-12.30  
[annelie@blodcancerforbundet.se](mailto:annelie@blodcancerforbundet.se)



#### KOMMUNIKATÖR

Håkan Sjunnesson  
070-273 89 72  
[hakan@blodcancerforbundet.se](mailto:hakan@blodcancerforbundet.se)



#### EKONOM

Jason Wei  
070-717 88 37  
[jason@blodcancerforbundet.se](mailto:jason@blodcancerforbundet.se)







# HUR GÅR JAG VIDARE NU?

En svår sjukdomsdiagnos kan väcka starka känslor som oro och osäkerhet. Det är naturligt att känna sig överväldigad, och vägen framåt kan vara både lång och utmanande. Sanofi har tagit fram en broschyr i syftet att hjälpa drabbade och närstående vars liv har påverkats av en svår sjukdom. Broschyren är framtagen med syftet att ge stöd, vägledning och praktiska råd till dem vars liv påverkats av en allvarlig sjukdom.

Ladda ner broschyren här:



Behandlingsfrihet

SO<sup>♥</sup>CONNECT+

## En bärbar infusionspump för subkutan infusionsbehandling\*

- ♥ **SMART TEKNOLOGI**  
Touchscreen och bluetooth\*\*
- ♥ **ANVÄNDARVÄNLIG**  
Intuitiv design för smidig hantering
- ♥ **FLEXIBEL**  
3-i-1, en pump till tre sprutstorlekar

För mer information:  
[info@infucare.se](mailto:info@infucare.se)  
08-601 24 40

Kontakta din läkare/sjuksköterska för att diskutera lämplig behandlingsmetod.

**nordic**  
**INFUCARE**  
Distributör • [www.infucare.com](http://www.infucare.com)