

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 3 2025



hæma

AKTUELLT

Siv Södergren på Visby lasarett utnämnd till Årets hematologisjuksköterska

FORSKNING & NYHETER

Lundaforskare stod för några av ljuspunkterna vid årets EHA i Milano

Nu kan patienter med myelom få behandling med CAR-T



Sofia Segergren:
"Våra medlemmar
är en viktig resurs!"

TEMA: STAMCELLSTRANSPLANTATION

"Inget självklart beslut"

Prinsessan Christina fru Magnusson fick donerade stamceller genom Tobiasregistret

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
- Myelodysplastiskt
syndrom



Han satte bollen i rullning

I DETTA NUMMER av din medlemstidning Haema uppmärksammar vi att den är 50 år sedan den första benmärgstransplantation gjordes i Sverige. Behandlingen har sedan dess räddat livet på många med blodcancer och även lagt grunden till utvecklingen av nya cellterapi, som CAR-T.

En av pionjärerna var hematologen Gösta Gahrton, numera professor emeritus vid Karolinska institutet. Om han inte hade råkat stöta ihop med dåvarande chefen för transplantationskirurgiska kliniken vid Karolinska sjukhuset, hade vi hamnat på efterkälken. Det mötet mellan två innovativa och orädda personer för ett halvt sekel sedan satte bollen i rullning.

I DETTA NUMMER möter du patienter som genomgått en allogen stamcellstransplantation. Vi publicerar en intervju med Prinsessan Christina från jubileumsboken "Tusentals liv" (Ekerlids förlag, 2025). På temasideorna återser du några av alla de blodcancerpatienter som



FOTO: SHUTTERSTOCK

vi tidigare intervjuat om deras erfarenheter av att få blodstamceller från en donator.

Jubileumsboken kom direkt från tryckpressen i förra veckan och presenterades under årets hematologidagar i Örebro. Då utsågs också Årets hematologisjuksköterska 2025, Siv Södergren som du möter på sidan 22.

DEN EUROPEISKA HEMATOLOGIKONFERENSEN som anordnas av EHA (European Hematology Association) hölls i år i Milano. Vi får som vanligt en initierad rapport om de viktigaste nyheterna av Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig i BLCF.

På plats i Milano deltog Ann-Kristin Dahlin i en workshop som handlade om hur kunskapen om nya behandlingar ska nå ut till patienter, anhöriga och vårdpersonal. Själv fick hon information om sin diagnos och möjliga behandlingar via BLCF:s broschyr om myelom. Då bestämde hon sig för att bli medlem och engagera sig i förbundets patientpanel!

Trevlig läsning

Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

haema

Utgivning: 4 nummer/år

Upplaga: 6 540 ex

Nästa nummer: december, 2025

Prenumeration via medlemskap eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Sofia Segergren

Redaktör Gunilla Eldh, medicinjournalist

Formgivare Göran Hagberg

Omslagsfoto Anders Wiklund / TT

Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet

Franzéngatan 58, 112 16 Stockholm

Öppettider kansliet: vardagar 10–15

Telefon 08–546 405 40

Telefontid vardagar 10.00–12.30

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

ISSN: 2004-5824



**BLÖDCANCER
FÖRBUNDET**

Innehåll



- 3 Redaktören har ordet
- 5 LEDAREN
"Våra medlemmar
är en viktig resurs!"
- 6 AKTUELLT
Lågintensiv träning ger resultat



- 7 FORSKNING OCH NYHETER
Lundaforskare stod för några av ljuspunkterna vid årets EHA
- 14 Nu kan patienter med myelom få CAR-T
- 16 TEMA: STAMCELLSTRANSPLANTATION
"Jag känner en evig tacksamhet för den fina vård jag fick"
- 19 Ny bok om behandlingen som räddat tusentals liv
- 22 AKTUELLT
"Det känns nästan som att bli
uppringd av Nobelkommittén"
- 25 SÅ GICK DET SEN
Johanna Brag 2.0 – efter CAR-T för ALL
- 26 FÖRBUNDSNYTT
Lokalförening fick bidrag från W:6
- 28 Tydligare myndighetsinfo om
förebyggande infektions-
behandlingar behövs
- 30 Kalendarium
- 33 Lösning korsord & sudoku nr 1
- 34 Korsord & sudoku



22



26

FORSKNING ÄR FRAMTIDEN OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

Vill du donera till Blodcancerfonden för
att stödja forskning inom blodcancer?

Skänk en gåva via vårt bankgiro
(BG 900-4219) eller
Swish-nummer (1239004219)



BLODCANCER
FONDEN

90
KONTO

SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL

Ledare



”Våra medlemmar är en viktig resurs!”

VISSTE DU ATT över hälften av totalt 200 cancerdiagnoser är blodcancerdiagnoser? Under Blodcancermånaden september ökade förbundet uppmärksamheten ytterligare kring våra diagnoser. Förutom de internationella diagnosdagarna om leukemi, MPN, lymfom och KML anordnade vi i år för första gången en egen Blodcancerdag.

Det hoppas vi blir en tradition. Vi lanserade även en ny pin som kan köpas på hemsidan. Samtidigt ville vi öka uppmärksamheten kring vår insamling till Blodcancerfonden och dess viktiga arbete för att stimulera forskning.

PATIENTPERSPEKTIVET PÅ FORSKNING, möjlighet att delta i kliniska studier, att få vara delaktig i den egna vården och hopp om nya innovativa behandlingar – det var fokus för förbundets aktiviteter under Blodcancerdagen och hela Blodcancermånaden. Vi lyfte särskilt fram Patientpanelen där våra medlemmar aktivt bidrar med kunskap och erfarenheter till forskningen.

Det finns en rad kända utmaningar för att möta patienternas behov och för att Sverige ska vara en ledande nation inom forskning och cancervård. Utmaningarna beskrivs bland annat i den nationella Life science-strategin och i förslaget till en ny cancerstrategi.

Blodcancerförbundets över 5 000 medlemmar är en resurs i detta viktiga arbete. Förbundet är en kompetent patientorganisation som andra aktörer bör använda sig av.

I SLUTÄNDAN HANDLAR vårt arbete om den enskilda människan – om dig som är patient och om dig som är anhörig.

Som medlem i Blodcancerförbundet är du inte ensam – tillsammans kan vi göra skillnad! ■

Sofia Segergren
Generalsekreterare

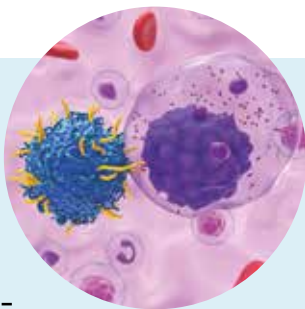


**TOBIAS
REGISTRET**

Vem mellan 18-35 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 berätta för unga människor i din närhet om att de kan rädda liv genom att gå med i Tobiasregistret. Läs mer på tobiasregistret.se

Termen:

ATMP

Förkortningen ATMP står för Advanced therapy medicinal products. Det är ett brett begrepp som omfattar biologiska läkemedel bestående av gener, celler eller vävnader som fått nya egenskaper.

Blodcancer är det område där man kommit längst när det gäller antal läkemedel för avancerad terapi. I dagsläget finns flera ATMP-läkemedel, bland annat så kallade CAR-T-celler, som är godkända att användas i ordinarie behandling i Sverige.

En fördel med den här nya typen av behandling är att CAR-T ges vid ett enda tillfälle. Förhoppningen är att en engångsbehandling ska kunna ersätta kontinuerliga, ibland livslånga, behandlingar.

ILLUSTRATIONER: SHUTTERSTOCK

Om mötet med donatorn

I **TIDIGARE NUMMER** av Haema möter du flera personer med olika blodcancerdiagnoser som genomgått allogen stamcells-transplantation, bland andra Anders Örtelius som hade AML, och intervjuades i Haema nr 4, 2024.

Där berättar han bland annat om mötet med sin donator: "Han heter Manuel och när jag fick mina nya stamceller var han 28 år. Det var ju helt fantastiskt att träffa honom."



Publiksuccé för nya Blodcancerdagen!

Blodcancerförbundet lanserar från och med i år Blodcancerdagen. Den ägde rum den 24 september under den internationella Blodcancer månaden.

– Över hälften av alla 200 cancerdiagnoser är olika blodcancersjukdomar och därför är det viktigt att fokusera särskilt på det under en dag om året, säger Sofia Segergren, generalsekreterare i BLCF.

Det välbesökta föreläsningsevenemanget ägde rum i centrala Stockholm men kunde också ses direkt via Blodcancerförbundets Youtubekanal. Programpunkterna spelades in och kan ses på Blodcancerförbundets hemsida.

Se mer om Blodcancerdagen på blodcancerforbundet.se

Lågintensiv träning ger resultat

ATT RÖRA PÅ SIG regelbundet är viktigt för hälsa och livskvalitet. Det betyder inte att man måste ta ut sig på gymmet eller springa maraton – det räcker med att promenera, yoga eller ta en cykeltur i ett tempo som gör att du blir varm, men inte så flåsig som du får svårt att prata.

Det kallas för lågintensiv träning, är skonsamt, passar alla, kan göras varje dag – och det ger resultat, enligt Elin Ekblom Bak, forskare vid Gymnastik- och idrotts-högskolan i Stockholm, GIH.

I Haema nr 2, 2024, kan du läsa mer om hur träning kan minska oro, ångest och depression och även biverkningar av cancerbehandling, såsom fatiguer polyneuropati.



Antalet möjliga givare av blodstamceller i Tobiasregistret i augusti 2025 var drygt

266 000



FORSKNING & NYHETER

Lundaforskare stod för några av ljuspunkterna vid årets EHA

När årets EHA hölls i Milano i juni var det trettionde gången som internationella experter möttes för att dela nya forskningsrön inom hematologin. Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig i BLCF, bevakade konferensen för Haema.

Text: Gunilla Eldh

PATIENTPERSPEKTIVET GENOMSYRADE årets konferens i Milano, med flera föreläsningar och workshops där patienter och anhöriga deltog aktivt.

- Den kunskap som konferensen ger om nya läkemedel och arbetet för att minska biverkningar och öka blodcancerpatienters livskvalité är viktig för att BLCF ska kunna bedriva ett mer träffsäkert påverkansarbete för medlemmarna, säger Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig i BLCF.

MYELOM var en av de blodcancersjukdomar som var i fokus under årets internationella hematologmöte.

- Väldigt intressant under EHA var diskussionerna kring om det går att bota myelom om man behandlar redan innan sjukdomen är fullt utvecklad. Myelom är ett spektrum av sjukdomar som även avser förstadierna monoklonal gammopati av oklar signifikans (MGUS) och det som kallas asymtomatiskt myelom eller smouldering multiple myeloma (SMM), säger Olina Lind.

Ungefär 10 % av de som har SMM utvecklar myelom varje år, och risken är större att förstadier hinner utvecklas till myelom hos yngre personer. I en intressant forskningsstudie som presenterades, där Sverige deltog, kunde man visa goda resultat för en antikroppsbehandling.

- Betydligt färre deltagare med SMM som fick behandling med läkemedlet daratubumab utvecklade myelom och de hade också en bättre överlevnad.

Under konferensen diskuterades också möjligheterna till screening inom myelom som vi sedan tidigare har

för bröst- och tarmcancer. På Island görs ett stort initiativ att screena befolkningen för MGUS.

- Det pågår också flera initiativ för att ta fram bättre så kallade scoringsystem för att kunna hitta dem som med stor säkerhet kommer att utveckla behandlingskrävande myelom. Sådana system kan bli viktiga för att inte över- eller underbehandla patienter.

- Här kommer troligtvis helgenomsekvensering kunna komplettera de biomarkörer som man använder idag, men det finns många andra tekniker som man testar också. Området är väldigt intressant och det är viktigt att lära sig mer om förstadierna till myelom, och om tidig behandling skulle kunna innebära bättre utfall eller bot för sjukdomen.

Inom myelomområdet kommer det nu också många nya läkemedel inklusive immunterapier, bland dem en ny CAR-T-produkt som heter arlo-cel som testas i en fas 2-studie som hittills visat positiva resultat.

- Syftet med många studier nu är att öka effektiviteten hos CAR-T och utnyttja nya målstrukturer utöver BCMA, som är den mest använda målstrukturen inom myelomområdet.

EN ANNAN NY STRATEGI när det gäller behandling för myelom är utvecklingen av tri-specifika antikroppar.

- Man testar också att kombinera olika bispecifika antikroppar. Genom detta tillvägagångssätt kan man rikta behandlingen mot flera olika mål på myelomcellen vilket kan göra behandlingen mer effektiv, säger Olina Lind.



MPN, är en grupp blodcancersjukdomar där man inte haft några immunterapier alls, men nu testas en monoklonal antikropp för behandling av Essentiell trombocytemi, ET. ”

→ På EHA presenterades data om kombinationsbehandling med teclistamab och talquetamab för myelompatienter som har fått återfall eller som inte svarat på annan behandling. I de aktuella studierna inkluderades också patienter med så kallad extramedullär sjukdom, EMD, då myelomcellerna fått en förmåga att växa utanför benmärgen. Då har man mindre chans att svara på behandlingen och överlag en kortare överlevnad.

– Resultaten som presenterades var väldigt positiva och för patienter med EMD har man inte sett dessa resultat tidigare. Dubbelt så många i den här patientgruppen svarade på den här nya typen av behandlingskombination och tre gånger så många fick komplett remission jämfört med behandling med bara en bispecifik antikropp, säger Olin Lind.

AKUT MYELOISK LEUKEMI, AML, har hittills inte kunnat behandlas lika framgångsrikt med immunterapi men under EHA presenterade svenska forskare från Lunds universitet och Skånes universitetssjukhus en ny möjlig behandlingsväg, enligt Olin Lind.

– De har undersökt ett protein, SLAMF6, som skyddar AML-cellerna från att bli dödade av immunförsvaret. De testade att slå ut SLAMF6 med en antikropp och såg att immunförsvaret då mer effektivt kunde ta död på AML-cancercellerna. Eftersom friska celler har väldigt lite av SLAMF6 är förhoppningen att behandlingen har hög träffsäkerhet och alltså inte skadar friska celler. Det blir spännande att följa om immunterapi kan bli aktuellt även för AML, säger hon.

KRONISK MYELOISK LEUKEMI, KML, behandlas idag framgångsrikt med tyrosinkinashämmare, TKI, men ett problem är att vissa patienter utvecklar resistens mot dessa läkemedel. Nu har forskare från Lunds universitet använt data från den nordiska KML-gruppen och genom så kallad singelcellanalys kunnat se vad som utmärker sjukdomen hos dessa patienter.

– När man gör en singelcellanalys tittar man på en cell i taget bland flera miljoner celler och då får man väldigt viktig information. Det har varit väldigt viktigt för att man bättre ska kunna förstå KML som sjukdom men också behandling med TKI.

Forskarna har hittat två markörer, en som alltid finns i leukemiska blodstamceller och en som alltid finns hos de friska blodstamcellerna.

– De kunde då se att det inte bara var kvarvarande leukemiska stamceller som påverkade hur bra man svarade på TKI-behandlingen, utan också mängden normala stamceller som patienten hade kvar. I framtiden kan det innebära att dessa patienter hittas tidigt i sjukdomsförloppet och att man då kan anpassa behandlingen därefter, säger Olin Lind.

MYELOPROLEFERATIVA NEOPLASIER, MPN, är en grupp blodcancersjukdomar där man inte haft några immunterapier hittills, men nu testas en monoklonal antikropp för behandling av essentiell trombocytemi, ET.

– I den aktuella studien ingick 50 patienter med ET, som har en mutation i en gen som heter calretikulin (CALR). De fick behandlingen som en injektion varannan vecka. Man såg en tydlig molekyllär respons och upptäckte inga säkerhetsproblem.

Den monoklonala antikropp som i framtiden kan bli den första immunterapin inom MPN-området har än så länge bara beteckningen INCA33989.

– Vi på förbundet uppmärksammar försöken redan innan den här antikroppen testades i en klinisk studie så det är väldigt positivt att forskningen nu gått vidare och det ska bli spännande att följa utvecklingen, säger Olin Lind.

MYELOFIBROS OCH ANEMI togs upp på en av flera patientcentrerade sessioner under mötet. Där var både patientföreträdare och vårdpersonal inbjudna att delta i debatten för att diskutera utmaningar och möjliga lösningar inom det här området.

Myelofibros, MF, som är en MPN-diagnos kan ge många olika typer av symptom, bland annat anemi som majoriteten av patienterna har. Omkring hälften av patienterna har anemi redan när de får diagnosen myelofibros och många fler får det med tiden.

– Det kan påverka livskvaliteten väldigt mycket. Man kan känna sig väldigt trött och allmänt svag och få nedsatt fysisk förmåga. Utöver de fysiska symtomen kan det vara psykologiskt påfrestande att behöva

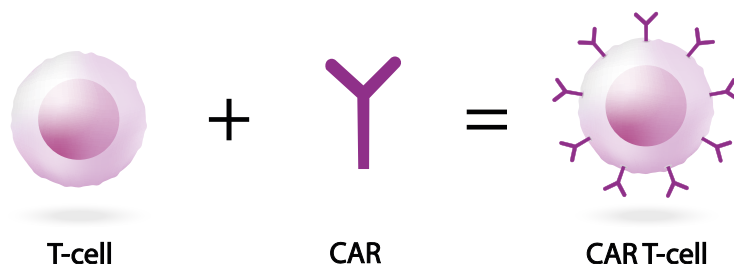


ILLUSTRATION: SHUTTERSTOCK

regelbundna blodtransfusioner som inte alls är en oproblematiserad behandling.

Ungefär hälften av patienterna blir transfusionsberoende inom 1 år från sin MF-diagnos.

– Det kan ta en hel dag att behöva komma in för sin transfusion, och det kan vara mycket oro kring behandlingen och göra det svårt att planera sitt liv. Vården fokuserar främst på att uppnå ett bra blodvärde, medan det för patienten trots goda resultat ändå kan vara en påfrestande behandling, säger Olina Lind.

Under sessionen på EHA presenterades en undersökning som visade att anemin påverkar de dagliga aktiviteterna.

– Det har vi också sett i den undersökning som Blodcancerförbundet gjorde förra året. Där såg vi att anemi påverkar vardagsaktiviteter och även det psykiska välbefinnandet, samt att behovet av nya behandlingar lyftes.

Utöver att anemin påverkar livskvaliteten negativt är det en riskfaktor för att sjukdomen ska utvecklas till en leukemi.

– Att häva anemin är därför viktigt för överlevnaden och glädjande nog presenterades flera nya behandlingar som kan minska behovet av transfusioner. De nya läkemedlen som nu testas i kliniska studier är bland annat pacritinib, momelotinib, luspaterecept och elritercept, och det blir väldigt spännande att se om dessa behandlingar kan bli ett alternativ till transfusioner, säger Olina Lind.

FÖR LYMFOM togs ett helhetsgrepp under årets EHA, där man presenterade en så kallad metalanalys, en sammanfattande vetenskaplig artikel som undersökt olika behandlingar för yngre personer som har Hodgkins lymfom.

– Där såg man en fördel av att lägga till brentuximab vedotin till cellgiftsbehandling jämfört med andra typer av cellgiftskombinationer som man använt tidigare.

Brentuximab vedotin som är ett så kallat antikropps-cytostatika-konjugat gav också färre biverkningar eftersom det är mer målinriktat mot cancercellerna.

– Läkemedlet heter Adcetris och är inte rekommenderat av NT-rådet i nuläget men vi hoppas ju på att det blir så nu när det kommer allt fler positiva resultat från studier, säger Olina Lind.

Även inom diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL), såg man att antikropps-cytostatika-konjugat var fördelaktigt, här i form av polatuzumab vedotin med läkemedelsnamnet Polivy.

– Där hade man bättre överlevnad när man lade till den här behandlingen. I en annan studie såg man också fördel av att lägga till bispecifika antikroppar i andra linjens behandling vid DLBCL. Det hade man undersökt i en fas 3-studie. Idag är bispecifika antikroppar rekommenderade i tredje linjen, men NT-rådet tittar nu på om man kan rekommendera det redan i andra linjen.

När det gäller lymfom handlar läkemedelsutvecklingen alltså mycket om nya kombinationsbehandlingar men även om CAR-T och bispecifika antikroppar som kan ges som monoterapi.

– På EHA presenterades en studie som visar att CAR-T är lika effektivt för patienter med lymfom som är 75 år och äldre. Man testar nu också att lägga till olika typer av molekyler till CAR-T-produkten för att förlänga livslängden på CAR-T-cellerna. Man undersöker också bispecifika CAR-T som alltså uttrycker två olika markörer, och där visar en studie att hela 80 procent av patienterna svarade på behandlingen, säger Olina Lind. ■



EHA står för European Hematology Association. Organisationens syfte är att främja excellens inom hematologi genom forskning, utbildning och patientvård.

EHA anordnar årliga kongresser och andra evenemang för att underlätta kunskapsutbyte och samarbeten inom området. Organisationen bidrar också till nya riktlinjer för vård och behandling.

Tillgången på nya läkemedel ska bli mer jämlik inom EU

Vid årets EHA var nya läkemedel vid blodcancer ett hett ämne. Tillgången och tiden till införandet av nya läkemedel varierar kraftigt mellan EU-länder.

Text: Gunilla Eldh

MED EN NY EU-förordning är målet att patientorganisationer får en tydligare roll när det gäller tillgång till nya läkemedel.

Vid årets EHA var nya läkemedel vid blodcancer ett hett ämne. Man konstaterade dock att tillgången och tiden till införandet av nya läkemedel varierar kraftigt mellan EU-länder.

– I Tyskland kan patienter snabbt få nya behandlingar, medan andra länder kan få vänta flera år efter EU-godkännande. Sverige ligger någonstans i mitten, säger Olina Lind.

FÖR ATT MINSKA skillnaderna har EU infört en ny HTA-förordning

(Health technology assessment) som bland annat innebär att hälsoekonomiska utvärderingar görs på EU-nivå.

– Medlemsländerna ska använda EU:s rapporter som underlag när de beslutar om införande av nya läkemedel. Priser förhandlas fortfarande nationellt.

MED DEN NYA förordningen är förhoppningen att patientorganisationer som Blodcancerförbundet får en tydligare roll i processen, enligt Olina Lind.

– Vi kan ge input om vilka behandlingsresultat som är viktigast och bidra med patientperspektivet,

exempelvis på viktiga utfallsmått såsom livskvalitet, symtomlindring och överlevnad, säger hon.

MÅLET MED DEN nya HTA-förordningen är att det ska gå snabbare för länderna i EU att få tillgång till nya läkemedel, särskilt de som inte har någon välutvecklad HTA-process. Förhoppningen är kortare väntetider och att det skapas mer jämlik tillgång till livsviktiga behandlingar.

– För patienter med blodcancer kan snabbare tillgång till nya läkemedel göra skillnaden mellan liv och död, eller mellan ett liv med svåra symtom och ett mer normalt vardagsliv, säger Olina Lind. ■

NY PIN STÖTTAR PERSONER MED BLODCANCER

NU HAR ÄVEN Blodcancerförbundet fått en så kallad pin att ha på kavajen, tröjan eller jackan. Det är den fina symbolen i vår logotyp, med blodsdroppen, den gröna forskningsschwungen och så fågel Fenix, som reser sig och flyger igen och igen.

Vår pin är 15 millimeter stor, tillverkad i metall och finns att köpa för 100 kr i vår nya webshop på blodcancerforbundet.se och hos vissa av förbundets lokalföreningar.

Vi hoppas att flera får upp ögonen för den viktiga verksamhet förbundet och lokalföreningarna gör för att stötta personer med blodcancer. Nu kan de visa sitt stöd genom att köpa en pin.

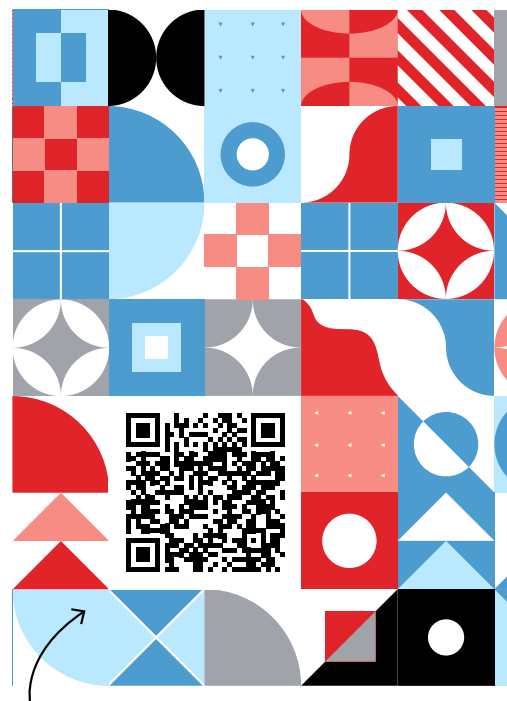




Immunbrist kan vara en livslång resa

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



Besök
ovanligt.se

Hon vill inte slösa sin tid på oviktiga saker

När Ann-Kristin Dahlin, 71, reste till Milano i juni som patientrepresentant vid årets EHA, var det med en tydlig mission: att bryta ner språkbarriären mellan patienter, anhöriga och läkare, särskilt när det gäller nya behandlingar.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

ANN-KRISTIN DAHLIN HAR ägnat mer än tre decennier åt att förvalta och förmedla kulturarv. Från textilsamlingarna på Skoklosters slott och Kungliga slottet till chefsposter på Gotlands museum och Kulturen i Lund. Hon har lett utställningar, byggt publikupplevelser och förvandlat historiska föremål till levande berättelser.

Men hösten 2018 tog livet en abrupt vändning. Diffusa symtom som värk, huvudvärk, snuva och magont förvärrades snabbt. Efter flera vårdbesök kom beskedet: hon hade myelom. Våren därpå genomgick hon högdosbehandling med cytostatika och autolog stamcells-transplantation vid universitetssjukhuset i Lund. Sedan dess har hon stått på läkemedlet Revlimid, i halverad dos de senaste två åren – och mår idag bra.

Vägen till uppdraget i Blodcancerförbundets Patientpanel började på hematologmottagningen i Malmö,

där en sjuksköterska räckte över en folder om myelom som förbundet gett ut. Den väckte hennes nyfikenhet.

– Jag ville veta mer om sjukdomen och bidra till ökad kunskap hos andra också, säger Ann-Kristin.

FÖR HENNE HANDLAR DET i första hand om att bryta ner de språkliga barriärerna mellan läkare och patienter och deras anhöriga.

Hon jämför med sitt arbete på museum:

– När jag guidar på ett museum börjar jag inte med hela kungalängden. Jag fokuserar på det som är relevant för just den publiken. Patientinformation borde vara likadan – begriplig, relevant och anpassad.

I JUNI RESTE HON till Milano för att delta i en workshop med patienter och närstående från sex europeiska

PATIENTPANELEN

Patientpanelen är en del av det arbete förbundet och Blodcancerfonden gör för att öka patientmedverkan i värden och i den hematologiska forskningen.

Deltagarna bidrar till det viktiga patientperspektivet och bedömer patientnytta när Blodcancerfonden ska avgöra vilka som ska få medel från Blodcancerfonden.

De får också bidra med sin kunskap och erfarenhet inom annan forskning och vård där patientperspektivet efterfrågas från förbundet.

Läs mer:

<https://www.blodcancerforbundet.se/blodcancerforskning/om-blodcancerforskning/blodcancerfonden/patientpanelen/>



Vi kom också fram till att läkarna behöver vara uppdaterade om nya terapier och lära sig förklara på ett begripligt sätt vad behandlingen innebär för patienten. ”

länder. Mötet, arrangerat av bland andra läkemedelsbolaget Pfizer, tog upp skillnader i kunskap och förväntningar mellan patienter och läkare.

Diskussionerna handlade om att öka patienters förståelse för behandlingar, men också om att ge vårdpersonalen verktyg att förklara bättre.

– I workshopen i Milano kom vi bland annat fram till att patienternas kunskap och tilltro till terapier behöver öka. Vi kom också fram till att läkarna behöver vara uppdaterade om nya terapier och lära sig förklara på ett begripligt sätt vad behandlingen innebär för patienten. Det gäller särskilt nya behandlingar som CAR-T.

Under dagarna i Milano hann hon även lära känna de

andra deltagarna, promenera i staden och njuta av italiensk glass

– Men det viktigast var känslan av att mina erfarenheter som patient betyder något. Att delta i mötet gav mig inspiration att fortsätta engagera mig.

PARALLELLT MED UPPDRAGET i Patientpanelen driver Ann-Kristin ett forskningsprojekt om folkliga dräkter från Österlen och engagerar sig i Stiftelsen för Malmö Konstmuseum som arbetar för en ny museibygnad.

– Jag vill inte slösa tid på oviktiga saker. Det har kanske med åldern att göra men också med sjukdomen, säger hon. ■

Nu kan patienter med myelom få CAR-T

Den första svenska patienten med multipelt myelom, MM, påbörjade behandlingen med CAR-T direkt efter att NT-rådet gav klartecken till behandlingen den 19 juni. Vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge låg man i startgroparna i väntan på beslutet.

Text: Håkan Sjunnesson

CAR-T ÄR ETT helt nytt sätt att behandla blodcancer på, där man förstärker patientens eget immunförsvar för att bekämpa sjukdomen. Behandlingen som ges vid ett tillfälle, innebär att T-celler från patientens eget blod omprogrammeras i ett specialiserat laboratorium. När cellerna sedan ges tillbaka till patienten har de fått egenskaper som gör att de hittar och dödar cancerceller mer effektivt.

NT-rådets beslut gäller CAR-T-produkten Carvykti till vuxna patienter som inte svarar tillräckligt bra på annan behandling eller som drabbas av återfall. Beskedet är klart positivt och kan göra väldigt stor skillnad för patienterna, enligt Blodcancerförbundets generalsekreterare Sofia Segergren.

– Nya avancerade terapiläkemedel (ATMP), där CAR-T ingår, utgör mycket viktiga behandlingsalternativ som förbundet och våra medlemmar ser på med stort framtidshopp. Vi hoppas på flera sådana positiva nyheter också eftersom de är viktigt för Sveriges och regeringens strategi att vara en världsledande inom life science går i uppfyllelse, säger hon.

Sofia Segergren ser NT-rådets positiva beslut i ljuset av Blodcancerförbundets opinionsarbete för medlemmarna med myelomdiagnos och deras närstående.

– Förbundets mål är att personer med blodcancer ska få tillgång till nya läkemedel och behandlingar snabbare och att användandet av nya innovativa läkemedel blir jämlikt. För att nya behandlingar ska komma patienterna tillgodo krävs bland annat fler kliniska studier och att nya läkemedel och behandlingar implementeras i Sveriges alla regioner.

FÖRHOPPNINGEN ÄR NU att myelompatienter i Sveriges alla regioner kan få möjlighet att diskutera sina förutsättningar att få en CAR-T behandling.

– Vi ser ett mycket stort behov och intresse av nya läkemedel hos våra medlemmar, vilket har lyfts i flera av våra enkätundersökningar. Vi har också sett att de flesta av våra medlemmar får information om nya behandlingar såsom CAR-T från oss på Blodcancerförbundet, säger Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig i Blodcancerförbundet. ■

SÅ SKRIVER NT-RÅDET I SITT BESLUT

”Cirka 700 svenskar insjuknar i multipelt myelom varje år, och det är färre i senare linjer. Antal patienter som kan vara aktuella för behandling med Carvykti är svårt att uppskatta, då det finns flera tillgängliga behandlingar mot myelom att tillgå samt att den här typen av behandling är resurskrävande.”



FOTO: SHUTTERSTOCK



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:





Numera tänker jag knappt på
den här sjukdomsperioden
och känner ingen oro alls för
min hälsa, vilket kanske har
att göra med min ålder. ”

”Jag känner en evig tacksamhet för den fina vård jag fick”

Prinsessan Christina genomgick en allogen stamcellstransplantation 2017 med hjälp av donerade stamceller från ett av de internationella register som Tobiasregistret samarbetar med.

– Jag går fortfarande på årliga kontroller men är sedan länge helt återställd och känner en evig tacksamhet för den fina vård jag fick, säger hon.

Text: Evelyn Pesikan Foto: Anders Wiklund / TT

PRINSESSAN CHRISTINA FRU MAGNUSON är inte bara en prinsessa. Hon är också en tvåfaldig cancerpatient. Hon fick bröstcancer för 15 år sedan och 2017 drabbades hon av myelodysplastiskt syndrom, MDS, ett förstadium till leukemi, som framgångsrikt behandlades med en stamcellstransplantation.

– Själva transplantationen var ingenting jämfört med den förberedande cytostatikabehandlingen, den var jobbigast. Jag går fortfarande på årliga kontroller men är sedan länge helt återställd och känner en evig tacksamhet för den fina vård jag fick.

Prinsessan Christinas bröstcancer upptäcktes vid en mammografiundersökning 2010. Hon behandlades med strålning och cytostatika och har inte haft något återfall i sjukdomen sedan dess.

– En cancerdiagnos är något som berör oss alla starkt och att förlora ett bröst är en så synbar förlust. Efter den sjukdomsperioden hade jag nog behövt mer hjälp med rehabilitering trots att jag är en stark

person och alltid har haft min familj omkring mig, konstaterar hon.

BARA NÅGRA ÅR senare upptäcktes det vid en rutinkontroll att hon hade mycket låga blodvärden.

– Det visade sig att jag hade ett förstadium till leukemi som heter myelodysplastiskt syndrom, MDS, och jag fick veta att enda sättet att behandla denna sjukdom var att genomgå en stamcellstransplantation. Detta var ju något helt annat än min första cancerdiagnos där jag tidigt fick veta att prognosen var god, säger prinsessan Christina och berättar att hon beslutade att tacka ja till transplantationen efter samråd med sin familj.

– Vi hade fått veta att behandlingen skulle ta tid och att den kunde medföra risker så det var inget självklart beslut. Dessutom var jag 73 år då.

Men det skulle visa sig att beslutet att tacka ja var det rätta. Prinsessan behandlades på Karolinska





Vi hade fått veta att behandlingen skulle ta tid och att den kunde medföra risker så det var inget självklart beslut. ”

Prinsessan Christinas son, industridesignern Oscar Magnuson, har nyligen formgivit en ljusstake som varje donator till Tobiasregistret får.

—> Universitetssjukhuset i Huddinge av läkaren Eva Hellström Lindberg. Transplantationen i mars 2017 genomfördes med hjälp av donerade stamceller från ett av de internationella register som Tobiasregistret samarbetar med.

– Själva förberedelseperioden var det svåraste. Den långa behandlingen med cytostatika upplevde jag som mycket besvärlig trots att dosen var ganska låg. I jämförelse med den var själva transplantationsprocessen lindrig. Och eftersom jag sedan med hjälp av en sjuksköterska kunde vara hemma under den sex veckor långa isoleringen tyckte jag att även detta moment var lindrigt.

– Första halvåret efteråt hade jag lite besvär med infektioner men bortsett från det har jag mått utmärkt hela tiden. Numera tänker jag knapp på den här sjukdomsperioden och känner ingen oro alls för min hälsa, vilket kanske har att göra med min ålder.

Den första cancerdiagnosen var faktiskt värre, den var mer psykiskt påfrestande.

Prinsessan Christina uttrycker stor tacksamhet över den vård hon själv har fått men också över de forskningsframsteg som har gjorts under de senaste åren.

För bara några decennier sedan var det inte möjligt att bota MDS, den blodsjukdom hon drabbades av.



BÅDE HON OCH FAMILJEN känner också tacksamhet gentemot Tobiasregistret som möjliggjorde transplantationen.

– Min son Oscar Magnuson, som är industridesigner, har nyligen formgivit en vacker ljusstake som varje donator till registret får idag. En mycket fin tanke tycker jag. ■

Intervjun med Prinsessan Christina är ett utdrag ur boken "Tusentals räddade liv under 50 år – en bok om benmärgs- och blodcellstransplantationer i Sverige" (Ekerlids förlag, 2025).

Ny bok om behandlingen som räddat tusentals liv

Under fem decennier har allogen stamcellstransplantation räddat tusentals liv i Sverige. I en ny bok berättar pionjärer och några av Sveriges mest framstående forskare om den banbrytande utvecklingen av metoden och hur de ser på framtiden.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

VID ÅRETS HEMATOLOGIDAGAR som nyligen hölls i Örebro hyllades en av medicinens mest spännande upptäckter – att benmärg från en donator kunde bota patienter med leukemi. Sedan dess har metoden har vidareutvecklats genom transplantation av blodstamceller och även banat väg för nya cellterapi, såsom CAR-T och andra avancerade terapiläkemedel (ATMP).

– Vi vill ge en bild av hur Sverige tidigt engagerade sig i kampen för att göra benmärgstransplantation till en kliniskt användbar metod för behandling av dödliga sjukdomar som leukemi, och även beskriva utvecklingen under 50 år säger Hans Hägglund, en av huvudredaktörerna bakom den aktuella boken, "Tusentals räddade liv under 50 år – en bok om benmärgs- och blodcellstransplantationer i Sverige" (Ekerlids förlag, 2025).

Den andra huvudredaktören är professor Gösta



Gahrton som 1975 genomförde den allra första benmärgstransplantation i Sverige. Han hade då nyligen träffat amerikanen Don Thomas som utvecklat benmärgstransplantation som behandling för leukemi, tillsammans med hustrun och forskarkollegan Dottie Thomas.

Thomas fick 1990 Nobelpriset i fysiologi eller medicin för sin upptäckt men i början var metoden minst sagt kontroversiell, berättar Hans Hägglund.

– När han föreläste om metoden blev han kallad förrädare men han fortsatte ändå. Det var ju en potentiellt botande behandling och då måste man ju våga stå emot för att nå framgång, säger han.

I SVERIGE GÖRS numera omkring 300 allogena stamcellstransplantationer (med celler från donator) per år. Behandlingen ges vid sju medicinska centra, i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Lund, och två i Göteborg.

TOBIASREGISTRET

DET SVENSKA REGISTRET för blodstamceller är uppkallat efter Tobias som drabbades av en svår blodbristsjukdom när han var 13 år. Under fyra års tid, fram till hans död, den 2 november 1991, sökte man runt om i världen efter en

passande givare utan att hitta någon.

Tobias familj startade då Tobias Stiftelsen och deras arbete ledde så småningom till att ett svenskt register för blodstamceller bildades.

I nuläget är drygt 266 000

personer med i Tobias-registret. I hela världen finns mer än 25 miljoner personer i liknande register som patienter i Sverige också kan matchas mot.

www.tobiasregistret.se



I Haema nr 4, 2023 berättar Vilhelmina Jacobson om sin upplevelse av att donera blodstamceller:
"Den varma lycka som jag känner efter donationen är oslagbar!"

FOTO: PRIVAT

- Hur står sig då den halvsekelgamla metoden idag i konkurrens med nya cellterapi?
- Både de nya ATMP-terapierna och den väl etablerade allogena stamcellstransplantation kommer att fortsätta att existera parallellt och i kombination – där det behövs, anser Stephan Mielke, professor och medicinsk enhetschef för CAST på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, och en av de specialister som medverkar i den aktuella boken.
 - Utöver pionjärinsatser och banbrytande forskning berättar vårdpersonal, patienter och anhöriga om sina

upplevelser av behandlingen. Vi får möta bland andra författaren Niklas Rådström och Prinsessan Christina som båda genomgått allogen stamcellstransplantation.

BOKEN LYFTER OCKSÅ FRAM viktiga svenska initiativ, såsom Tobiasregistret för donatorer av blodbildande celler och Tobiasstiftelsen som stödjer forskning inom cellterapi.

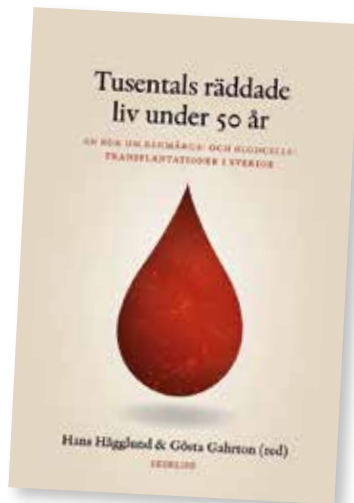
- Forskning är hjärtat i utvecklingen av nya behandlingsmetoder, och Sverige har haft en betydande roll både internationellt och nationellt, säger Marcus Storch,

Det var en potentiellt botande behandling och då måste man våga stå emot för att nå framgång. ”

initiativtagare till Tobiasregistret tillsammans med hustrun Gunilla Storch, till minne av sonen Tobias som om dog 17 år gammal i aplastisk anemi i väntan på en passande donator år 1991.

”Tusentals räddade liv under 50 år” har fått finansiellt stöd av Svensk förening för hematologi, Svensk onkologisk förening, Barncancerfonden, Svenska Läkare Sällskapet, Radiumhemmets Forskningsfonde och Tobiasstiftelsen.

– Boken riktar sig till alla som vill lära sig mer om utvecklingen av en unik och livsviktig medicinsk behandlingsmetod, säger Hans Hägglund. ■



STAMCELLSTRANSPLANTATION

INOM BLODCANCEROMRÅDET ÄR stamcellstransplantation ett behandlingsalternativ vid flera diagnoser, bland annat akut myeloisk leukemi (AML), akut lymfatisk leukemi (ALL), myelodysplastiskt syndrom (MDS), lymfom och myelom.

VID EN STAMCELLSTRANSPLANTATION får man nya blodbildande stamceller som antingen kommer från en själv (autolog transplantation) eller från en givare (allogen transplantation).

STAMCELLERNA TAS i första hand från blodet genom en blodtransfusion, men ibland används benmärgen.

Vid allogen transplantation är donatorn antingen en familjemedlem (ofta ett syskon) eller en obesläktad donator från ett register.

Val av donator baseras på patientens och donatorns vävnadstyp, också kallad HLA-typ.



Lymfominfo

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



Besök lymfominfo.se för att läsa mer

”Det känns nästan som att bli uppringd av Nobelkommittén”

Siv Södergren är kontaktsjuksköterska på mottagningen för hematologi vid Visby lasarett. Under hematologidagarna i Örebro utnämndes hon till Årets hematologisjuksköterska 2025.

Text: Gunilla Eldh Foto: Karl Melander

NÄR TELEFONEN RINGDE trodde hon knappt sina öron. Att få veta att hon utsetts till Årets hematologisjuksköterska var stort – inte bara för henne personligen, utan också för hematologiska mottagningen i Visby.

– Jag blev jätteförvånad, glad och stolt. Det kändes nästan som att få ett samtal från Nobelkommittén, säger pristagaren med ett skratt.

Siv Södergrens yrkesresa började som undersköterska på Visby lasarett och fortsatte på thorax-IVA vid Karolinska universitetssjukhuset i Solna där hon arbetade i över tio år. Därefter följde en period på SOS Alarm innan hon vid 45 års ålder utbildade sig till sjuksköterska.

Under tiden som undersköterska hann hon också med internationella FN-uppdrag i Libanon, Somalia och Bosnien.

– Man har sett det mesta och lärt sig otroligt mycket om sig själv och andra i pressade situationer, säger hon.

Som sjuksköterska har hon jobbat både inom akut-sjukvård, traumavård, hemsjukvård, postoperativ vård och hematologens dagvård på Karolinska universitetssjukhuset innan hon flyttade tillbaka till Gotland 2018 och började på hematologmottagningen i Visby.

Att just hon fick utmärkelsen Årets hematologisjuksköterska beror enligt motiveringen bland annat på hennes

förmåga att föra strukturerade samtal med patienter – en färdighet från tiden på SOS Alarm – och att hon alltid tar sig tid för dem som behöver lite extra stöd.

– Jag går ofta in till patienterna under behandlingar för att kolla hur de mår. Det kan handla om småsaker eller bara att finnas där. Det är viktigt att de vet att de alltid kan nå oss, säger hon.

För henne är också mötet med anhöriga centralt. Oroliga familjemedlemmar kan ibland vara mer skrämda än patienten själv.

– Då gäller det att behålla lugnet, lyssna och ge dem tid. Man måste försöka förstå vad de egentligen oroar sig för och visa att vi finns där, säger hon.

PÅ HEMATOLOGIMOTTAGNINGEN i Visby arbetar bara fyra sjuksköterskor och två specialistläkare. Ändå lyckas teamet erbjuda avancerad vård, även om vissa behandlingar kräver resor till Stockholm.

– Jag tror att min utmärkelse visar att även små enheter (kan göra) GÖR ett fantastiskt arbete. Det behöver inte alltid vara de stora klinikerna som uppmärksammas, säger hon.

Utvecklingen inom hematologi har varit snabb de senaste åren, med nya läkemedel och hembehandlingar som gör att patienterna kan leva längre och slippa långa



Från FN-tjänstgöring till prisad hematologi-
sjuksköterska på Gotland. Siv Södergren tar
sig alltid tid med patienter och anhöriga på
hematologmottagningen vid Visby lasarett.



Sjuksköterskan Tina Ollberg, Siv Södergren och överläkaren Karolina Ekman ingår i teamet på hematologen vid Visby lasarett.

—> sjukhusvistelser. På Gotland finns fortfarande utmaningar, bland annat för att cytostatika bereds på fastlandet och begränsade möjligheter till hemsjukvård.

– Skulle jag önska något så vore det fler specialtläkare och vårdplatser så att fler patienter kan få behandling här på Gotland, säger hon.

FÖR ATT HÅLLA SIG uppdaterad deltar hon och hennes kollegor regelbundet i webinarier, utbildningsdagar och de nationella hematologidagarna. Samarbetet med större kliniker på fastlandet är också en viktig källa till kunskap.

– Vi har ett nära samarbete med Karolinska, särskilt när det gäller patienter som behöver transplantation. Jag ska själv hospitera på Huddinge sjukhus där i höst för att ta del av deras arbetssätt. Det är viktigt att hela tiden fylla på sin kompetens, säger hon.

Trots de tunga momenten beskriver hon hematologin som en mycket givande specialitet.

– Det är en otroligt trevlig patientgrupp. Många lever länge med sin sjukdom och kan ha ett gott liv under behandlingarna. Och utvecklingen stannar aldrig – man får lära sig nya saker hela tiden.

Hennes råd till sjuksköterskestudenter är tydligt:

– Våga prova hematologi! Du får arbeta nära patienterna, följa deras resa över tid och vara en del av en specialitet där forskningen går framåt i rasande fart. Det gör att man växer både som person och som sjuksköterska, säger Siv Södergren. ■

Årets Hematologisjuksköterska utses av Blodcancerförbundet och HEMSIS, föreningen för hematologisjuksköterskor i Sverige. Priset delades nyligen ut vid Hematologidagarna i Örebro.

Johanna Brag 2.0 – efter CAR-T för ALL

Med lätta steg uppför Göteborgs Universitets gamla stentrappor visar 23-åriga Johanna Brag sin nuvarande tillvaro. För fyra år sedan satte blodcancerdiagnosen akut lymfatisk leukemi (ALL) stopp för alla framtidsplaner. Tack vare forskningen är hon sedan två år symptomfri och vill nu hjälpa andra.

Text & foto: Håkan Sjunnesson

EN EFTERMIDDAG 2022 befann sig Johanna och hennes mamma på Sahlgrenska Universitetssjukhusets hematologiska mottagning. Johanna hade akut lymfatisk leukemi (ALL) och familjen hade kämpat med ett fruktansvärt år bakom sig.

Innan sjukdomen hade Johanna knappt haft kontakt med värden. De första symtomen, yrsel och blodtrycksfall, trodde hon berodde på vitamin B12-brist eftersom hon inte äter kött. När besvären inte gick över bokade mamma Joanna en läkartid – och livet förändrades.

Vid besöket på vårdcentralen hade Johanna 40 graders feber och svårt att stå på benen. Blodprovet visade ett hemoglobinvärde på 64 g/L, långt under normala 120–155 g/L. Läkarna misstänkte lunginflammation och skickade henne akut till Borås sjukhus, där hon omedelbart lades in på onkologavdelningen.

Efter benmärgsprov kom beskedet: akut lymfatisk leukemi, (ALL). Standardbehandling påbörjades och varje dag blev en kamp mot både sjukdomen och behandlingens biverkningar.

ETT HALVÅR SENARE fick Johanna frågan om att delta i CAR-T-studien CASSIOPEIA, en avancerad immunterapibehandling som omprogrammerar hennes egna immunceller till “målsökande robotar” som söker och

förstör cancerceller. Hon tackade ja, och två år senare är hon symptomfri.

CAR-T blev Johannas bästa 20-årspresent. Hon säger att hon idag har “krigare” i kroppen som tagit kål på cancercellerna, och även om läkarna inte kan säga att hon är helt frisk, mår hon bra och ser framtiden med hopp.

Behandlingstiden var tuff, men vårdpersonalen har varit fantastisk. Hennes kontaktsjuksköterska Elin Hansson Drevik belönades 2024 som årets hematologisjuksköterska efter nominering av Johanna och hennes vän.



ERFARENHETEN HAR GETT Johanna en ny vishet och trygghet. Hon studerar nu till fysioterapeut och reflekterar över livet med ett nytt perspektiv. Att delta i forskningen har fått henne att inse vilken betydelse kliniska studier har – inte bara för henne, utan för framtida patienter.

Johanna och hennes mamma är också aktiva i Blodcancerförbundet och Kraftens Hus i Borås. Hon vill uppmuntra andra patienter att fråga om möjligheter till kliniska studier.

– Fast det inte krävde mycket av mig, kan CAR-T hjälpa många andra i framtiden. Det känns fantastiskt att kunna bidra till forskningen och ge hopp åt andra, säger Johanna Brag. ■

Tipsa vårdpersonal i södra sjukvårdsregionen om forskningsmedel

Stiftelsen för Georg Danielssons fond för forskning om blodsjukdomar anslår i år 700 000 kronor. Forskare och vårdpersonal inom blodsjukdomar verksamma inom hematologi i Södra sjukvårdsregionen kan söka medel.

Text: Håkan Sjunnesson

DET VAR LANTBRUKAREN Georg Danielsson i Älghult i Kronobergs län, som vid sin bortgång 1990 donerade fastighet, lösöre och en stor summa pengar till Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen. Han gjorde det av tacksamhet för den goda vård och det fina stöd han fått under sjukdomstiden med blodcancer.

GD Stiftelsen delar ut pengar till forskare som bidrar till forskning om blodsjukdomar, speciellt blodcancer i vidsträckt mening så att ”nya rön inom blodcancerforskning snabbt skall komma patienter och vård av dem tillgodo”.

– Vi är stolta över denna fond, som sedan 35 år bidrar till blodcancerforskningen. Det glädjer oss verkligen att på detta sätt uppfylla Georg Danielssons sista vilja

till nytta för personer med en blodsjukdom, säger Ingemar Engberg i Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen och fortsätter:

– Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen anslår i år totalt 300 000 kr för samma ändamål och till samma målgrupp. Föreningen bedömer ansökningar utifrån total patientnytta.

SISTA ANSÖKNINGSDAG ÄR den 30 november och ansökningshandlingar tillhandahålles från hemsidan: www.blodcancerforbundet.se/sodra.

För mer information: Ingemar Engberg

Telefon: 0708-197233

Mail: ingberg52@gmail.com

Lokalförening fick bidrag från W:6



FOTO: SHUTTERSTOCK

BLODCANCERFÖRENINGEN I ÖRNKÖLDSVIK har tillsammans med Barncancerfonden Norra mottagit ett bidrag på 10 000 kr vardera från W:6.

W:6 är en orden som finns i hela Sverige, sedan 1889 i Örnköldsvik. Den har som syfte att verka för välgörenhet och vänskap.

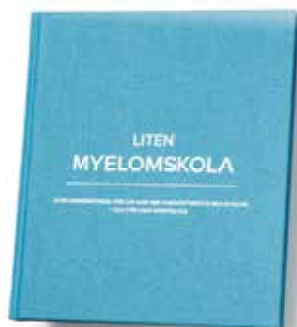
Blodcancerföreningen Örnköldsvik är tacksam att W:6 har sett vad vi gör för våra medlemmar; sociala aktiviteter och stöd till Hematologmottagningen vid Örnköldsviks sjukhus. ■

WEBPLATS

www.levamedmyelom.se

För dig som vill veta mer om myelom

LEVAMEDMYELOM är en informationssida där du kan ta del av *Liten myelomskola* som e-bok och ljudbok. Här hittar du filmer om sjukdomen myelom och filmer som kan vara ett stöd i livet med myelom.

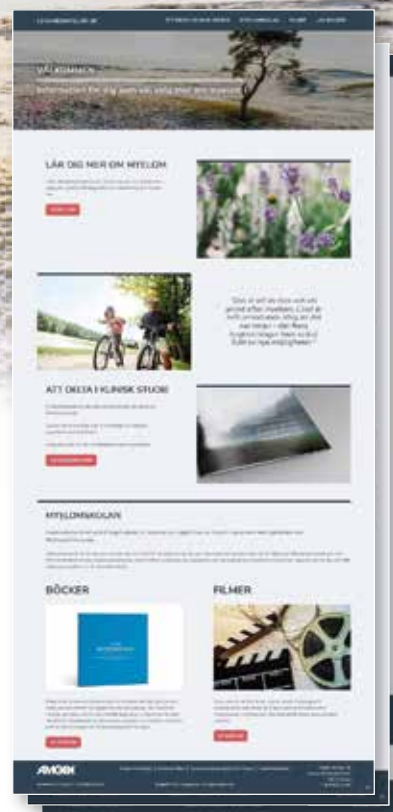


Här kan du läsa boken "Liten Myelomskola" på olika språk, samt broschyren "Att delta i en klinisk studie".



Gå till sidan

www.levamedmyelom.se



AMGEN



INFÖR NÄSTA PANDEMI:

Patienterna måste ha tydligare myndighetsinfo om förebyggande infektionsbehandlingar

Många blodcancerpatienter saknar information om effektiva förebyggande behandlingar mot infektioner: antiviral behandling, immunoglobulin, monoklonala antikroppar och profylax mot svamp. Det visar en medlemsundersökning som Blodcancerförbundet gjorde tidigare i år.

Text: Håkan Sjunnesson

NOVUS HAR PÅ UPPDRAG av Blodcancerförbundet genomfört en stor medlemsundersökning om infektioner. Undersökningen genomfördes som webbintervjuer med goda 56 procent svarsfrekvens. Den visade att 73 procent av de tillfrågade kände till att deras diagnos eller behandling medför ett nedsatt immunförsvar. Detta är särskilt relevant för patienter med myelom eller kronisk lymfatisk leukemi (KLL).

Trots att coronapandemin har ebbat ut sedan över två år, visar undersökningen att många fortfarande är försiktiga och undviker folksamlingar och fysiska kontakter, för att inte riskera att smittas av luftvägsinfektioner. Detta och fysiska symtom som trötthet och värk kan ytterligare begränsa vardagliga aktiviteter och orsaka social isolering.

UNDER PANDEMINS FÖRSTA månader rådde det osäkerhet kring huruvida blodcancerpatienter var en del av riskgrupperna, enligt Folkhälsomyndigheten. Ny forskning pekade då på många blodcancerpatienters utsatthet. Det gjorde att Blodcancerförbundet skrev ett yttrande

och påtalade behovet av tydligare riktlinjer. Efter detta har Folkhälsomyndigheten uppdaterat sina rekommendationer och lade till blodcancerpatienter som riskgrupp.

En viktig slutsats från undersökningen är att många patienter inte känner till att det finns olika typer av förebyggande behandlingar mot infektioner. Mer än hälften (60 procent) kände till vacciner och antibiotika som förebyggande åtgärder. Däremot var det färre än hälften som kände till andra viktiga behandlingsalternativ, såsom antivirala läkemedel och immunoglobulin. Monoklonala antikroppar och svampprofylax kände bara tre av tio svarande till.

– Inför nästa pandemi betonar vi i Blodcancerförbundet att information om vilka som ingår i riskgrupper och att det finns flera förebyggande behandlingar, måste bli tydligare, snabbare och enhetlig. Det kan vara avgörande för personer med ett nedsatt immunförsvar, säger Sofia Segergren, generalsekreterare för Blodcancerförbundet. ■

Läs hela Novus rapport om Blodcancerförbundets infektionsundersökning på vår hemsida

Har du eller någon du känner fått diagnosen KLL?



Scanna QR-koden eller besök
KLL-patient.se för att lära dig mer om
att leva med kronisk lymfatisk leukemi.



KLL-patient.se är upprättad av Johnson & Johnson där innehållet är framtaget i samråd med Blodcancerförbundet.
Johnson & Johnson ansvarar för innehållet på sidan.

Kalendarium



**BLODCANCER
FÖRBUNDET**

• 16 OKTOBER

TEMAFÖRELÄSNING OM MPN (ET, PV & MF)

Välkommen att delta på en föreläsning om myeloproliferativa neoplasier (MPN), det vill säga diagnoserna: essentiell trombocytemi (ET), polycytemia vera (PV) och myelofibros (MF). Föreläsningen ska spelas in men också direktsändas via Blodcancerförbundets Youtubekanal med hjälp av vår samarbetspartner Plus 46 Studio. 16 okt 15:00–17:00

• 28 OKTOBER

TEMAFÖRELÄSNING OM KML – KRONISK MYELOISK LEUKEMI

Välkommen att delta på en föreläsning om diagnosen KML, kronisk myeloisk leukemi. Den spelas in och direktsänds via Blodcancerförbundets Youtubekanal med hjälp av vår samarbetspartner Plus 46 Studio. 28 okt 15:00–17:00

• 27 NOVEMBER

TEMADAG OM 50 ÅR MED STAMCELLSTRANSPLANTATIONER I SVERIGE

I år är det 50 år sedan den första stamcellstransplantation genomfördes i Sverige. Detta är en viktig behandling för personer med blodcancer och vi vill därför uppmärksamma detta jubileum med en temaföreläsningshalvdag den 27/11 2025 klockan 13.00–16.30. Föreläsningarna ska spelas in och direktsänds via Blodcancerförbundets Youtubekanal med hjälp av vår samarbetspartner Plus 46 Studio.



• 3 OKTOBER OCH 3 OKTOBER

VILL DU UTBILDA DIG TILL STÖDPERSON?

Blodcancerförbundet rekryterar då och då stödpersoner och är du intresserad av att gå en 4-timmars utbildning på distans i att vara stödperson, ska du höra av dig till Blodcancerförbundets administratör Annelie Landin så guidar hon dig vidare: annelie@blodcancerforbundet.se eller ring 08-546 40 540 (vard. 10.00–12.30).

4-timmarsutbildningen eftermiddagen den 3/10 eller den 20/11 ges av Cancerfonden och är kostnadsfri. Du kan läsa mer om den på deras hemsida: www.cancerfonden.se/rad-och-stod/utbildning-till-stodpersoner

Syftet med utbildningen är att du ska få ökad kunskap om cancer, förståelse för reaktioner som kan uppstå vid cancerbesked eller genom sjukdomen och verktyg i mötet med drabbade.

50 ÅR MED STAMCELLSTRANSPLANTATIONER

VI UPPMÄRKSAMMAR stamcellstransplantationens 50 årsjubileum i Sverige med en kunskapseftermiddag den 27 november:

13.00 Inledning

13.10 Historisk återblick

Hans Hägglund, överläkare vid Karolinska
Universitetssjukhuset och redaktör för
jubileumsboken om stamcellstransplantation

Kort bensträckare

14.00 Reflektioner från en patient

Bianca Leidi, patientrepresentant
i förbundets Patientpanel

14.15 Tobiasregistret – hur unga människor
bidrar till att rädda liv

Nicole Silverstolpe, CEO Tobiasregistret AB

14.30 Jubileumsfika med tårta och utlottning
av jubileumsboken

15.00 Nutid och framtid för stamcellstransplantation

16.00 Avslut



Medlemsförmån:

Allt annat planerar vi – varför inte också det sista?

Vi planerar semestern. Jobbet. Pensionssparandet. Men inte det enda vi vet kommer. Att skriva testamente är en sista omtanke – för dina närstående, och för andra som behöver dig, även efteråt.

Den 13 september var det Internationella testamentesdagen – en påminnelse om kraften i din vilja. En gåva till Blodcancerförbundet eller Blodcancerfonden kan ge människor med ny blodcancerdiagnos stöd, kunskap och hopp när livet ställs på sin spets.

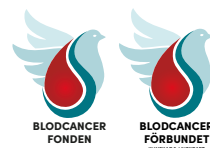
I samarbete med juristbyrån Lawly kan du, som vill testamentera en gåva till Blodcancerförbundet eller Blodcancerfonden, enkelt och utan kostnad skriva ett juridiskt korrekt testamente.

Just nu erbjuder vi ett begränsat antal kostnadsfria livslånga förvaringar (värde 1 999 kr) till dig som inkluderar en gåva.



Läs mer och kom i gång
via QR-koden.

Lawly



Nya möjligheter med nytt medlemsregister

FÖRBUNDET OCH DÄRMED föreningarna kommer att byta medlemsregister och insamlingstjänst i början av oktober.

För dig som medlem öppnas nya möjligheter att uppdatera dina uppgifter på "Mina sidor" och att betala din medlemsavgift på nya sätt. Vi kommer kontakta dig under senhösten med en medlemsavi för 2026 via e-post, sms, Kivra och i sista hand per post.

För att du ska känna dig säker på att vi är avsändaren kommer vi samtidigt informera på vår hemsida om hur utskick med e-post eller ett sms ser ut från oss. Så titta på blodcancerforbundet.se om du känner dig osäker.



FOTO: SHUTTERSTOCK

UPPDATERA DINA KONTAKTUPPGIFTER

Blodcancerförbundet är tacksamma om du uppdaterar till exempel adress, mobilnummer, personnummer och eventuella diagnoser. På så sätt kan du få rätt information från oss och alla betalningsmöjligheter. När vi får ett nytt medlemsregister kommer det gå att logga in på "Mina sidor" och uppdatera uppgifterna själv.

LÄTTARE ATT GE GÅVOR TILL BÅDE FONDEN OCH FÖRBUNDET

I **DET NYA** medlemssystemet finns också fler möjligheter att göra insamlingar till vår viktiga förbundsverksamhet och till blodcancerforskningen.

Vi har sedan tidigare en ny tjänst: Lawly, som hjälper våra medlemmar och andra att skriva testamenten och

så småningom kommer vi också skaffa en tjänst som ersätter Facebooks tidigare "starta en egen insamling" som många använde till exempel till födelsedagar eller för att minnas en kär vän och familjemedlem.

Ansök om anslag för forskningsprojekt 2025

Stiftelsen för Georg Danielssons fond för forskning om blodsjukdomar anslår 700 000 kr till minne av Georg Danielsson. Ansökan om stöd riktar sig till forskare, läkare och vårdpersonal inom blodsjukdomar verksamma inom hematologi i Södra sjukvårdsregionen.

Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen anslår totalt 300 000 kr för samma ändamål och till samma målgrupp varav 225 000 kr med viss förtur för CSK Kristianstad inom diagnosen lymfom, men beloppet är inte helt låst vid CSK Kristianstad. Vi bedömer ansökningar utifrån total patientnytta.



Ansökningshandlingar tillhandahålles från vår hemsida blodcancerforbundet.se/sodra. Ansökningar bedöms av en expertgrupp tillsammans med Föreningen och GD Stiftelsens respektive styrelser.

Ansökningar i 5 ex skickas senast 2025-11-30 till: Föreningens och Stiftelsens fondföredragande och kontaktperson: Ingemar Engberg, Drottninggatan 96, 252 21 Helsingborg. tfn: 0708-197233. mail adress: ingberg52@gmail.com

För mer information: se vår hemsida: blodcancerforbundet.se/sodra.

Välkommen med din ansökan!

**BLODCANCER
FÖRBUNDET**

[illegible]

Vinnare av "Kryss-2-2025":
Ebbe Nygren, Holmsund
Bi Pettersson, Uppsala

KRYSSSET!



Foto: Cavallius Ordbyrå

BLIR PUTT VID HÅLMISS?		KAN AVFALL SAMLAS I RYAN I FILMER		SÅNGAR-TEAM OND ANDE		KAN MAN TA SIG FÖR		KONST-GJORD PRYL	
LITEN KLÄMMA				NAMNGE DO ... MI					
GÖRKIRURGPÅ JOBBET									
SOVSALI LUMPEN									
JUST NU									
SYDVIENTAMSHUVUDSTAD				FANTOMENS VÄN	AVELSGALT LÄCKER				
							AV FÖRR SILVER I KEMIN		
MATTEUPPGIFT				TALAR KÄNDIS PAX		VÄDRA SITTER UPPE			
MINDRE DEL AV HELHET		ÄR KANSKE FÖR SALT?	TRETOWS VAR MAKALÖS	LEO XIV GORMADE	GÅR ÅT I ENGLAND	LÅTSATS RUND SKIVA			PÅ VÄGGEN EL. PÅ ÖRAT
							NOBBA ORD-SVALL		TRÄNAR DIG MYGG
			HAN FÖR BEFÄL TRÄD					KLARAR BALT	SES JYCKAR OFTA
TEGELGRUND	VÅTARV VINPINJÄR				EJ SENT ÄREN LADY			VÄXEL HYVLAS OFTA	
OFTA I BRÖD				STYRDE ÖSTERUT				ETC ODEN-BRÖDER	BITER I GRÄSET VERY OLD
200 KR FÖR EN ONDULERING				GÖR FIRMA VASS-STRÅ			KAN INTE Ö		
MJÖLKAS I TIBET			DET ÄR HÄLSOVÄDLIGT					NACKDEL	

©Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 32. Senast den 15 november 2025 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-3-2025" resp. "Sudoku-3-2025" och skicka dem i separata kuvert till: Blodcancerförbundet, Franzégatan 58, 112 16 Stockholm Du kan också ta en bild av din färdiga korsords- och/eller sudokulösning och mejla den bilden och ditt namn, telefonnummer och postadress till info@blodcancerforbundet.se

Namn: _____

Adress: _____

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



**Vår drivkraft är
att skapa bättre
liv för de som
är drabbade av
cancer.**

**BeiGene byter namn till BeOne Medicines.
Medan vårt namn har ändrats, är vår passion för att
utveckla innovativa läkemedel fortsatt lika stark.**

BeOne Medicines är globalt förankrad med över 15 års erfarenhet i branschen, vi tror på betydelsen av samarbete och vårt val av namn har inspirerats av detta. Vi ser styrkan i att sammanföra forskare, vårdgivare, patientföreträdare och beslutsfattare för att utveckla cancervården i våra nordiska länder.

Följ med oss på denna resa när vi stärker våra partnerskap och driver vårt gemensamma engagemang!

Cancer has no borders. Neither do we.

www.BeOneMedicines.se



Behandlingsfrihet

SO[♥]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
08-601 24 40

Kontakta din läkare/sjuksköterska för
att diskutera lämplig behandlingsmetod.

nordic
INFUcare

Distributör • www.infucare.com

* Se bruksanvisning för pumpens användningsområde och kontraindikation. ** Klinisk data kan exporteras, se bruksanvisning för detaljer.