



Kronisk lymfatisk leukemi och hårcellsleukemi



Blodcancerförbundet – för kunskap och livskraft!

Ett liv med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom behöver inte vara ett sämre liv, men det är ett annat liv än det du hade innan.

I den nya vardagen kan det vara skönt att veta att du inte är ensam. Vi är fler i samma situation som vill hjälpa varandra. I Blodcancerförbundet kan vi stötta varandra och påverka vår situation!

Blodcancerförbundet är en ideell riksorganisation för de som är berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Vi består av lokalföreningar med verksamhet i hela landet. Vårt uppdrag är att alla som drabbas ska ha god information, kunskap, stöd och hjälp för sin vård.

Förbundet arbetar intressepolitiskt för att lyfta din röst gentemot vården, politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården. Vi följer och påverkar utvecklingen inom forskningen som inom blodcancer gjort stora framsteg de senaste decennierna. Forskningen är fortsatt livsviktig för bot och bättre behandlingar.

Förbundet delar årligen ut medel till blodcancerforskning och utbildning av hematologisk personal.

Eftersom vi tycker att patientens erfarenhet och röst är så viktig har vi en patientpanel till hjälp i prioriteringarna av ansökningarna.

Hos oss och våra lokalföreningar får medlemmar möjlighet att mötas för att utbyta erfarenheter, ge varandra värdefullt stöd och råd samt lära sig mer om hur man bättre handskas med sin sjukdom. Vi kan erbjuda stödpersoner med egen erfarenhet av blodcancersjukdom och diagnosspecifika stödgrupper på Facebook. Som medlem får du vår medlemstidning Haema, med aktuella frågor och forskning, fyra gånger om året.

I din hand håller du en av våra diagnosspecifika informationsbroschyrer. Att sprida information om de diagnoser vi som förbund representerar, är en av våra viktigaste uppgifter. Vår förhoppning är att alla berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom och deras närstående känner sig välinformerade och får en god vård.

**Vi finns här för dig
och dina närstående!**

Broschuren är uppdaterad och faktagranskad 2026. Blodcancerförbundet ansvarar för innehållet. Den har tryckts med stöd av AbbVie och BeOne Medicines. Bilder: Shutterstock, Blodcancerförbundet och Pixabay Free. Tryck: Lenanders Grafiska AB, Kalmar. Form: Göran Hagberg.

Innehåll

Förord	4
När blodet blir sjukt	5
Olika typer av blodkroppar	5
Bakgrund om leukemier	6
KLL och SLL	8
Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) & småcelligt lymfocytiskt lymfom (SLL)	8
Monoklonal B-cellslymfocytos	10
Vilka symtom kan KLL ge?	11
Diagnos	12
Behandling	15
Läkemedel som används vid KLL	16
BTK-hämmare	16
BCL2-hämmare	16
Antikroppar	17
Behandlingsval	17
Tidsbegränsad behandling	18
Kontinuerlig behandling	18
Forskning och kommande behandlingar	19
Andra behandlingar och förebyggande åtgärder	19
Vaccination	20
Uppföljning	20
Rehabilitering	21
Vanliga frågor vid diagnos	22
Hårcellsleukemi	24
Vad orsakar HCL?	24
Vilka symtom kan HCL ge?	24
Diagnos	25
Behandling av HCL	25
Läkemedelsbehandling	25
Andra behandlingar, understödande behandling och prognos	26
Stöd för patienter och närstående	29
Patientlagens rättigheter ...	30
Frågor att ställa till din läkare ...	31
Du behövs som medlem	32

Förord

För människor som får beskedet att de har drabbats av en sjukdom är det mycket värdefullt med skriftlig information som komplement till den muntliga som man får av sin vårdgivare. Skriftlig information kan man läsa i lugn och ro, gå tillbaka till när man vill och behöver, samt vid behov gå igenom med sina anhöriga, vilka också kan vara i behov av mer information.

Ökad kunskap om sjukdomen kan leda till mindre oro och bättre motivation att klara olika problem som kan uppstå. Kunskap gör det lättare att diskutera med sin läkare och övrig vårdpersonal om hur situationen bäst ska hanteras. Informationen kan bland annat ge kunskap om diagnosen i sig, vilka behandlingar som finns tillgängliga, samt hur uppföljning av sjukdomen går till.

När det gäller kronisk lymfatisk leukemi (KLL), är det en sjukdom som oftast inte är behandlingskrävande vid diagnos. Information om så kallad "watch and wait" är viktig, då man följer upp sjukdomen utan att starta behandling. Detta gäller även för en del patienter med hårcellsleukemi (HCL)

Forskningen inom hematologi går snabbt framåt och de vetenskapliga framsteg som görs inom området är mycket omfattande. Det har lett till många nya behandlingsalternativ. Ett alternativ, om möjlighet finns, är att som patient delta i en klinisk studie, vilket hjälper till att föra forskningen framåt.

Vi i sjukvården har stor användning av Blodcancerförbundets diagnosbroschyrer i kontakten med patienter och deras anhöriga. Då kunskapen om dessa sjukdomar ökar snabbt och nya behandlingsmöjligheter tillkommer, kan denna information vara av stort värde för den enskilde i kontakt med vården.

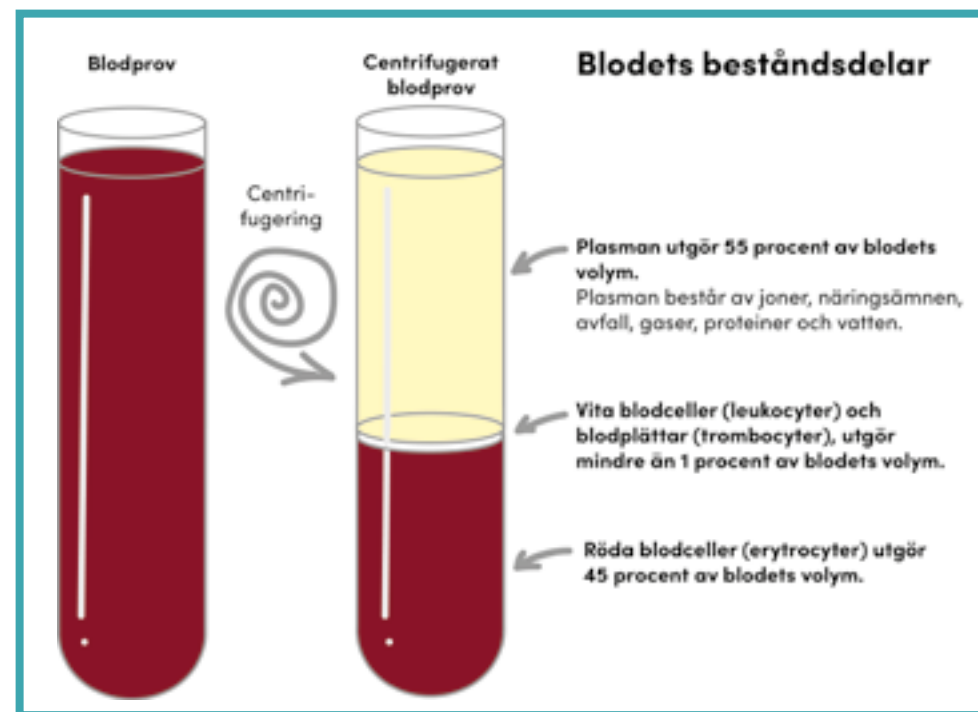
Mattias Mattsson
Med. dr. överläkare och specialist i hematologi,
Akademiska sjukhuset, Uppsala

När blodet blir sjukt

Begreppet "blodcancer" används ofta som ett samlingsnamn för ett flertal olika cancersjukdomar i blod, benmärg eller lymfkörtlar. Cirka 5 000 personer insjuknar årligen i någon av de diagnoser som Blodcancerförbundet företräder. Det gäller alla blodcancersjukdomar och allvarliga blodsjukdomar, utom blödarsjuka.

En blodsjukdom är en sjukdom i blodet eller i de organ som bildar blodkroppar, det vill säga benmärgen och lymfkörtlarna. Förenklat kan blodsjukdomar delas in i tre huvudgrupper: blodcancersjukdomar, koagulationssjukdomar och blodbrister. En blodsjukdom kan

antingen vara medfödd eller utvecklas senare i livet och därtill vara antingen godartad eller elakartad. Vid blodcancersjukdomar kan sjukdomsbilden och behov av behandling variera stort beroende på vilken typ av sjukdom det rör sig om.



OLIKA TYPER AV BLODKROPPAR

De röda blodkropparna (erytrocyter) är de vanligaste blodkropparna. Dessa innehåller hemoglobin som ger blodet dess röda färg och transporterar syre till kroppens vävnader. Blodplättar (trombocyter) är små cellfragment som utgör första hjälpen vid blödningar. Vid skador i blodkärl ansamlas blodplättar och bidrar till att skadan kan läkas med hjälp av blodets levringsystem (koagulation).

Vita blodkroppar är en del av immunsystemet och består av många olika slags celltyper såsom granulocyter, monocyter och lymfocyter, vilka på olika sätt bekämpar infektioner.

Granulocyter och monocyter förstör och äter upp bakterier och andra invaderande mikroorganismer. Lymfocyter finns av flera olika sorter med olika funktioner: B-lymfocyter producerar immunglobuliner (antikroppar riktade mot främmande ämnen), T-lymfocyter styr och samordnar immunsystemet, naturliga mördarceller (NK-celler, natural killer cells) dödar skadade celler.

Lymfocyter verkar till stor del i de lymfkörtlar som finns på många ställen i kroppen, bland annat utefter stora kroppspulsådern, på halsens sidor, i armhålor och ljumskar, i tarmväggen och i andra organ som mjälten. Där samverkar olika immunceller för att upprätthålla immunsystemet.

B-lymfocyters arvs massa är anpassad till att de ska kunna skapa tiotals miljoner olika sorters antikroppar. Detta gör att B-lymfocyter kan tillverka antikroppar mot alla tänkbara framtida angripare. En del i denna förmåga är att B-lymfocyter kan ändra sin arvs massa så att de antikroppar som bildas bättre känner igen sitt mål. Detta görs i lymfkörtlarna genom förändringar, mutationer, i den del av B-lymfocyternas arvs massa som styr bildningen av antikroppar.

BAKGRUND OM LEUKEMIER

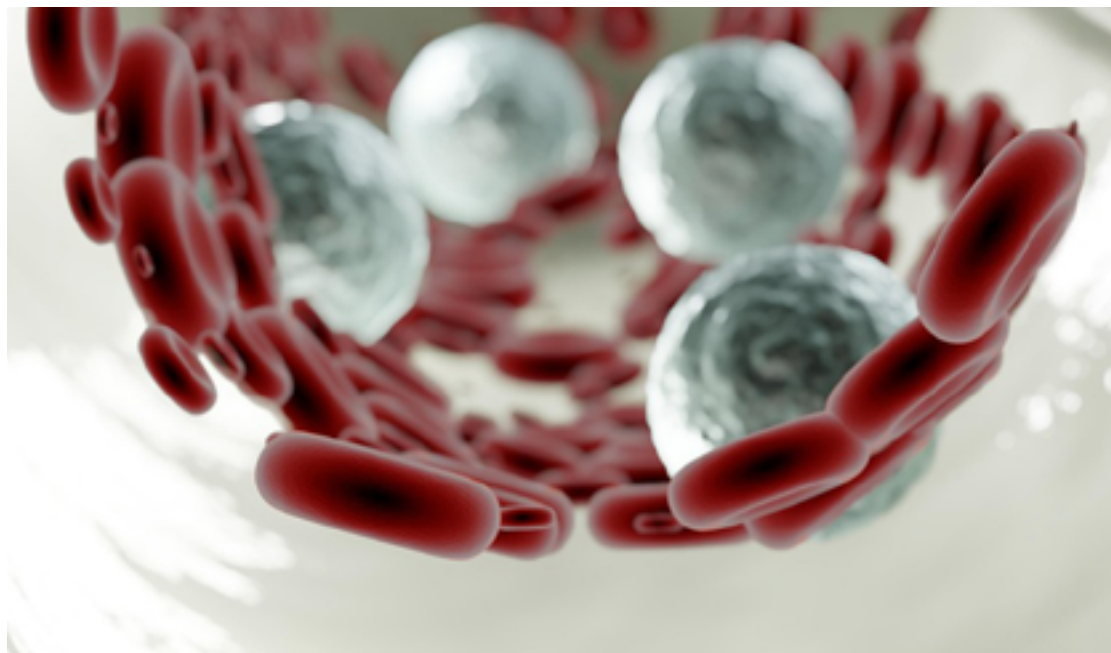
Leukemi översätts ofta med termen blodcancer och är ett samlingsnamn för ett flertal olika sjukdomar. Det är viktigt att veta att det finns många olika former av leukemi och att symtom, behandling och prognos skiljer sig avsevärt mellan olika sorters leukemi.

Ordet leukemi kommer från grekiskan och betyder vitt blod. Benämningen användes först av den tyske professorn i patologi Rudolf Virchow i mitten av 1800-talet. Om blodet från en person med obehandlad kronisk lymfatisk leukemi (eller annan leukemi med stort antal vita blodkroppar i blodet) får stå en stund i ett glasrör och blodlevring förhindras, uppträder ett tjockt vitt band av vita blodkroppar i mitten mellan de röda blodkropparna som sjunker ner och blodplasman som flyter upp. I normalt blod kan inte de vita blodkropparna urskiljas på detta sätt.

Leukemiceller och andra tumörceller har skador i arvs massan (DNA) som leder till störningar i deras funktion. Normala celler har en mycket känslig reglering som styr hur snabbt de behöver dela sig och tillväxa vid ökat behov. Cellerna har också ett program för att förinta sig själva när de inte längre behövs, en viktig process som kallas apoptos. Vid vissa leukemier har tumörcellerna en aktivering av tillväxten, vilket leder till en ökning av sjuka celler med nedsatt funktion, medan vid vissa leukemier, såsom KLL, är det dominerande problemet att de sjuka cellerna inte går i apoptos (programmerad och kontrollerad celledöd) och därför successivt ansamlas i blod, benmärg, lymfkörtlar och mjälten.

Leukemier kan delas in i kroniska och akuta former. Med kroniska former av leukemi avses sådana former då leukemicellerna mognar ut och liknar sina normala motsvarigheter i blodet. Vid akuta leukemier ses i stället en ökning av omogna blodceller i benmärgen och ofta även i blodet där omogna former normalt inte finns.

KLL och HCL hör till de kroniska leukemierna och KLL-cellerna ser i stort sett ut som normala lymfocyter, medan HCL-cellerna i mikroskop uppvisar hårlika utskott från cellytan, därav namnet. Vid KLL och HCL har leukemicellerna sitt ursprung i B-lymfocyter som har tumöromvandlats. Med lymfatisk (till exempel i namnet kronisk lymfatisk leukemi), avses att leukemicellerna är en form av lymfocyter.



Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och småcelligt lymfocytiskt lymfom (SLL)

FÖREKOMST

KLL är en vanlig form av leukemi. Cirka 600-650 personer får diagnosen KLL i Sverige varje år. I nuläget (2026) lever cirka 6 000 personer med sjukdomen i Sverige. Medelåldern vid insjuknande är runt 72 år och bara en tiondel får sin diagnos före 55 års ålder. Sjukdomen är, av okända orsaker, vanligare hos män än hos kvinnor.

Om de sjuka cellerna som ses vid KLL istället ansamlas i lymfkörtlar och mjälte, men få eller inga sjuka celler kan påvisas i blodet, blir diagnosen småcelligt lymfocytiskt lymfom (SLL). SLL handläggs på samma sätt som KLL. Informationen i broschyren gäller alltså både de som får diagnosen KLL och SLL. Cirka 70 personer får årligen diagnosen SLL i Sverige.

För ytterligare statistik om KLL, SLL och andra blodcancerdiagnoser, vänligen se information från kvalitetsregister via Regionala Cancercentrums (RCC:s) hemsida: www.cancercentrum.se/mellansverige/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/kronisk-lymfatisk-leukemi-kll/.

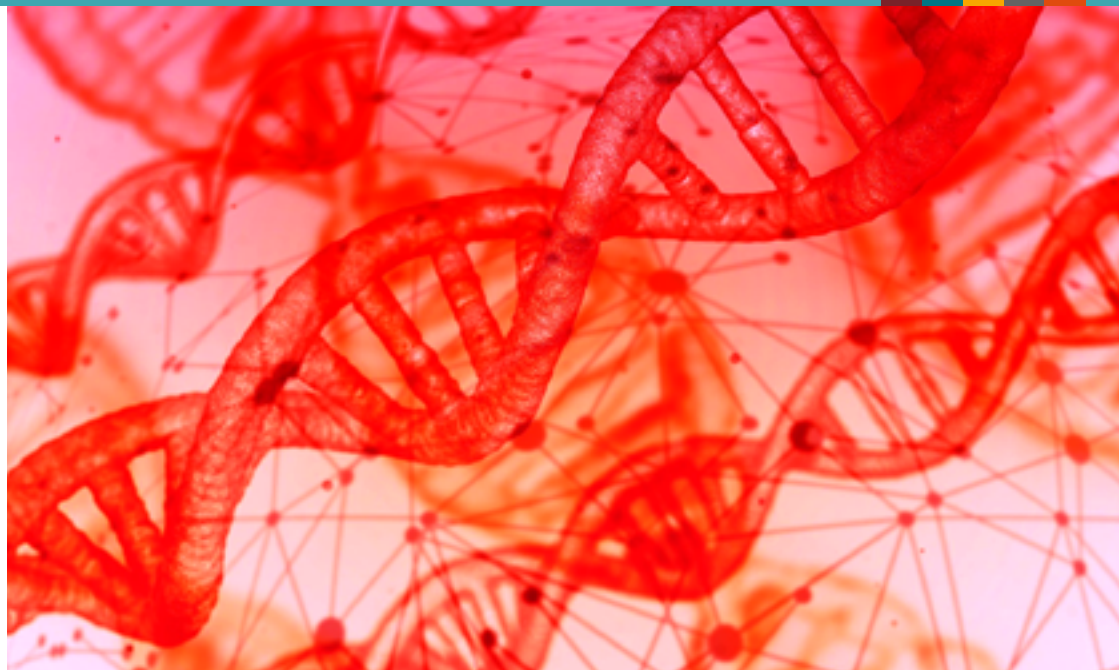
VAD ORSAKAR KLL?

Vid KLL är de sjuka cellerna tumöromvandlade B-lymfocyter. Inga säkra yttre orsaker till att vissa personer insjuknar i KLL har påvisats. KLL ses inte heller som en ärftlig sjukdom. Det förekommer dock en viss familjär anhopning. En genetisk benägenhet, som beror på samverkan av många olika gener, kan spela en roll för risken att utveckla sjukdomen. Hos cirka fem procent av alla KLL-patienter finns en eller flera släktingar med KLL eller annan lymfomsjukdom.

Vid KLL är det huvudsakliga problemet att cellerna har förlängd livslängd på grund av defekt apoptos (se ovan). Normala celler åldras och dör när de inte längre behövs, medan KLL-celler ansamlas i blod, benmärg och lymfkörtlar även om tillväxten är långsam.

GENETISKA AVVIKELSER

Vid KLL kan man hos fler än 80 procent av patienterna påvisa förändringar i arvsmassan i de sjuka cellerna. Det kan vara att leukemicellerna har förlorat delar av arvsmassan, exempelvis från den långa armen av kromosomerna 13 eller 11, så kallad deletion (13q) och deletion (11q), eller att det finns en extra kromosom 12, så kallad trisomi 12.



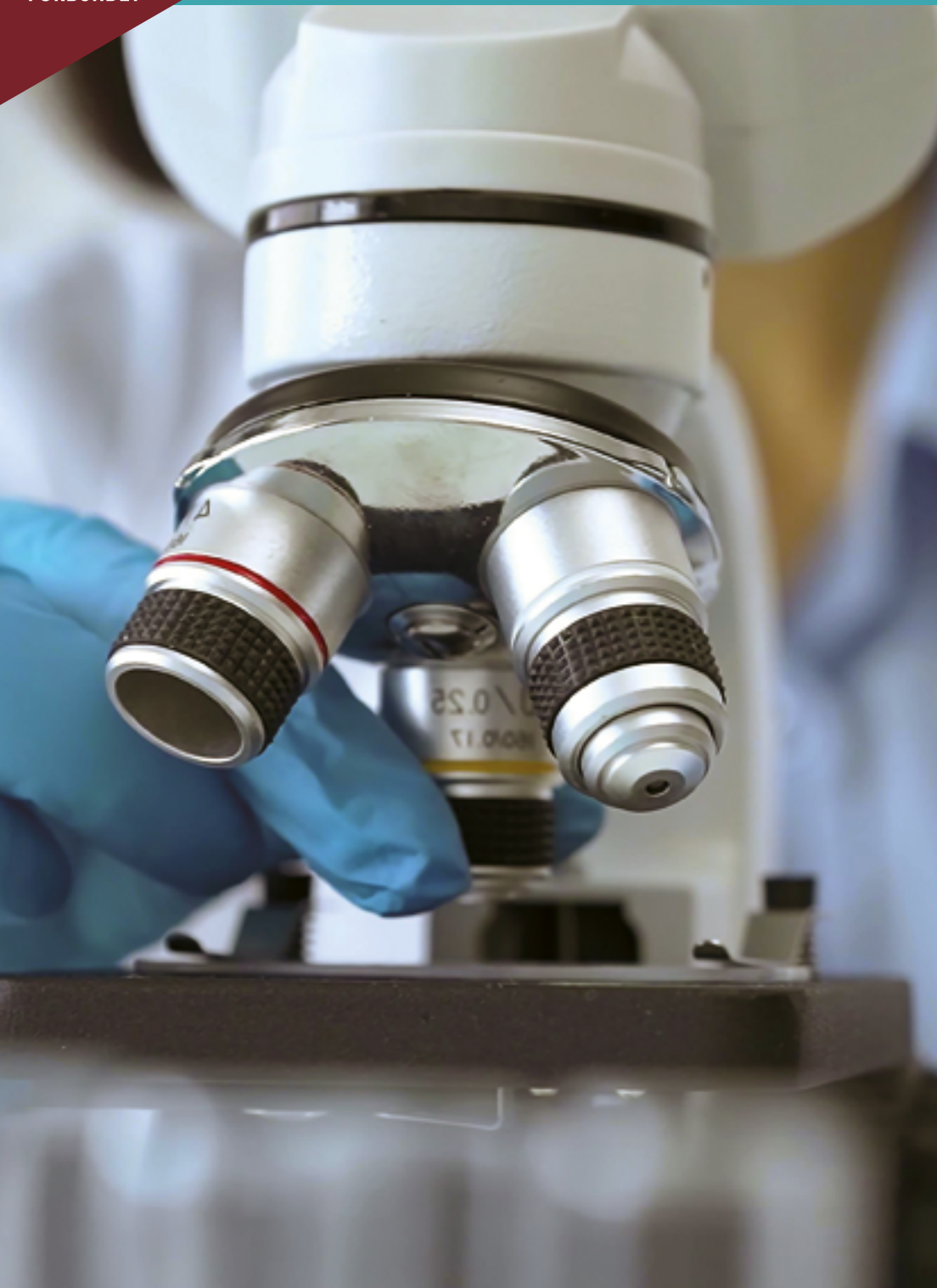
En ovanlig, men viktig förändring är förlust av den korta armen på kromosom 17, så kallad deletion (17p). Detta medför brist på ett äggviteämne som kontrollerar skadade celler, kallat p53. Denna förändring medför att vissa läkemedel är mindre effektiva. I vissa fall är skadan på kromosom 17 mindre och orsakad av en liten förändring (mutation) i den så kallad TP53-genen, vilket leder till samma effekt på cellerna. Analys av om deletion (17p) eller TP53-mutation finns är viktigt att analysera innan behandlingsstart, då det kan påverka val av behandling. Nya förändringar i arvsmassan kan tillkomma över tid, och analys av detta kan behövas göras vid flera tillfällen.

På senare år har ett stort antal andra förändringar i arvsmassan (mutationer) i KLL-celler påvisats, exempelvis i generna NOTCH1, SF3B1, EGR2 och

RPS15, vilka påverkar sjukdomens förlopp. Dessa har dock i dagsläget ingen inverkan på hur man behandlar KLL och analyseras främst inom forskningsprojekt.

MUTERAD OCH OMUTERAD KLL (IGHV-STATUS)

KLL-sjukdomen kan uppstå i B-lymfocyter av två typer, vilket används för uppdelning av KLL-sjukdomen i två olika grupper, muterad KLL och omuterad KLL. Vid muterad KLL har B-lymfocyten som blivit sjuk genomgått sin anpassning av antikropparnas arvsmassa (gener) vilket sker i lymfkörtlarna. Vid omuterad KLL är de sjuka cellerna tidigare i sin utveckling och denna förändring av generna har inte skett. Patienter med KLL av den förstnämnda typen, med så kallat muterade immunglobulingener (muterad IGHV vid muterad KLL=M-KLL),



har ofta en lugnare sjukdom och klarar sig oftare utan behandling, medan de med icke muterade immunglobulingener (omuterad IGHV vid omuterad KLL=U-KLL) oftare behöver behandling tidigt.

Analys av om en patient har M-KLL eller U-KLL behöver bara göras vid ett tillfälle eftersom det är stabilt över tid.

MONOKLONAL B-CELLSLYMFOCYTOS

Vid undersökningar av blod- eller benmärg kan i vissa fall ett litet antal KLL-likade celler påvisas hos friska människor, främst i högre åldrar. Detta har fått namnet monoklonal B-cellslymfocytos (MBL). Skillnaden mellan MBL och KLL är ganska godtyckligt definierad. MBL-diagnosen sätts om de avvikande cellerna är färre än $5 \times 10^9/L$ medan för diagnosen KLL krävs det fler än $5 \times 10^9/L$. Vid SLL är nivån av avvikande B-lymfocyter i blodet färre än $5 \times 10^9/L$, men man finner förstörade lymfkörtlar och/eller mjälte.

Även MBL-celler kan ha de för KLL typiska förändringarna i arvsmassan. Det är möjligt att KLL-sjukdomen uppstår i samband med att denna typ av celler åldras och orsakar nya förändringar i arvsmassan. Det finns på så sätt en smygande övergång mellan normala tillstånd med viss ökning av avvikande B-lymfocyter och KLL-sjukdomen.

Rådet idag är att personer med MBL bör kontrolleras för att påvisa eventuell utveckling till KLL. Risken för detta är dock låg, cirka en procent per år, och kontrollerna kan ske enkelt med blodprov med glesa mellanrum.

VILKA SYMTOM KAN KLL GE?

De flesta patienter med KLL är symptomfria när diagnosen ställs. Till en början ger ansamlingen av KLL-cellerna bara obetydliga problem, eftersom KLL-cellerna ofta inte stör blodbildningen. De flesta får därför sin sjukdom upptäckt i samband med ett blodprov som tagits vid en hälsokontroll eller för utredning av andra åkommor. Ibland kan patienten själv känna en förstörd lymfkörtel någonstans, eller en utfyllnad uppe till vänster i buken, som utgörs av en förstörd mjälte. Ibland upptäcks detta vid kroppsundersökning hos läkare och ibland påvisas förstörade lymfkörtlar som första tecken på KLL vid rutinmammografi eller annan röntgenundersökning.

Mer sällan söker patienten för trötthet, avmagring, svettningar, blödningar, eller andra allmänna symtom. Ibland upptäcks sjukdomen i samband med en infektion.

Det normala immunsystemet kan efterhand hämmas av att det ökande antalet leukemiceller. Detta kan leda till att patienter med KLL oftare får infektioner. Vanligen rör det sig om

luftvägsinfektioner orsakade av vanliga bakterier, men även risken för lunginflammation och blodförgiftning kan vara ökad hos vissa.

I mer uttalade fall kan blodbildningen hämmas så att man får blodbrist (lågt hemoglobin) eller lågt antal blodplättar, vilket ökar risken för blödningar.

Vid KLL är det inte helt ovanligt att rubbningar i immunsystemet leder till att antikroppar bildas, som förstör röda blodkroppar. Detta kallas hemolys och kan leda till snabb sänkning av blodvärdet, vilket i sin tur kan utgöra en allvarlig komplikation som kräver snabb utredning och behandling, oftast med kortison.

DIAGNOS

Ett vanligt blodprov ger i många fall starka misstankar om att något är avvikande. Vid KLL är ofta antalet vita blodkroppar kraftigt förhöjt och ökningen beror då på ökat antal lymfocyter. Lymfocyttallet kan uppgå till flera hundra miljarder per liter blod (normalt lymfocytantal är mindre än fyra miljarder per liter). Övriga blodvärden kan vara normala eller sänkta. Mikroskopi av blod utstryket på glas visar att lymfocyterna har väsentligen normalt utseende.

För korrekt diagnos analyseras lymfocyterna närmare, vilket kan göras med så kallad flödescytometri. Detta är en metod där man undersöker ytstrukturer på cellerna. Dessa namnges enligt

ett system med CD-nummer (clusters of differentiation). KLL-cellen är en B-lymfocyt och uttrycker B-cellsmarkörer till exempel CD20. KLL-cellen uppvisar dock även markören CD5, som annars finns på T-celler, vilket inte ses på normala B-celler.

För att ställa diagnosen kronisk lymfatisk leukemi, KLL krävs tre villkor vid undersökning av de avvikande cellerna. De ska:

- 1: vara fler än $5 \times 10^9/L$ i blodet
- 2: ha moget (normalt) utseende
- 3: ha typisk kombination av ytstrukturer vid flödescytometri

Vid småcelligt lymfocytiskt lymfom, SLL är cellerna färre än $5 \times 10^9/L$ i blodet men uppfyller punkt 2 och 3 och leder till förstörade lymfkörtlar eller mjälte.

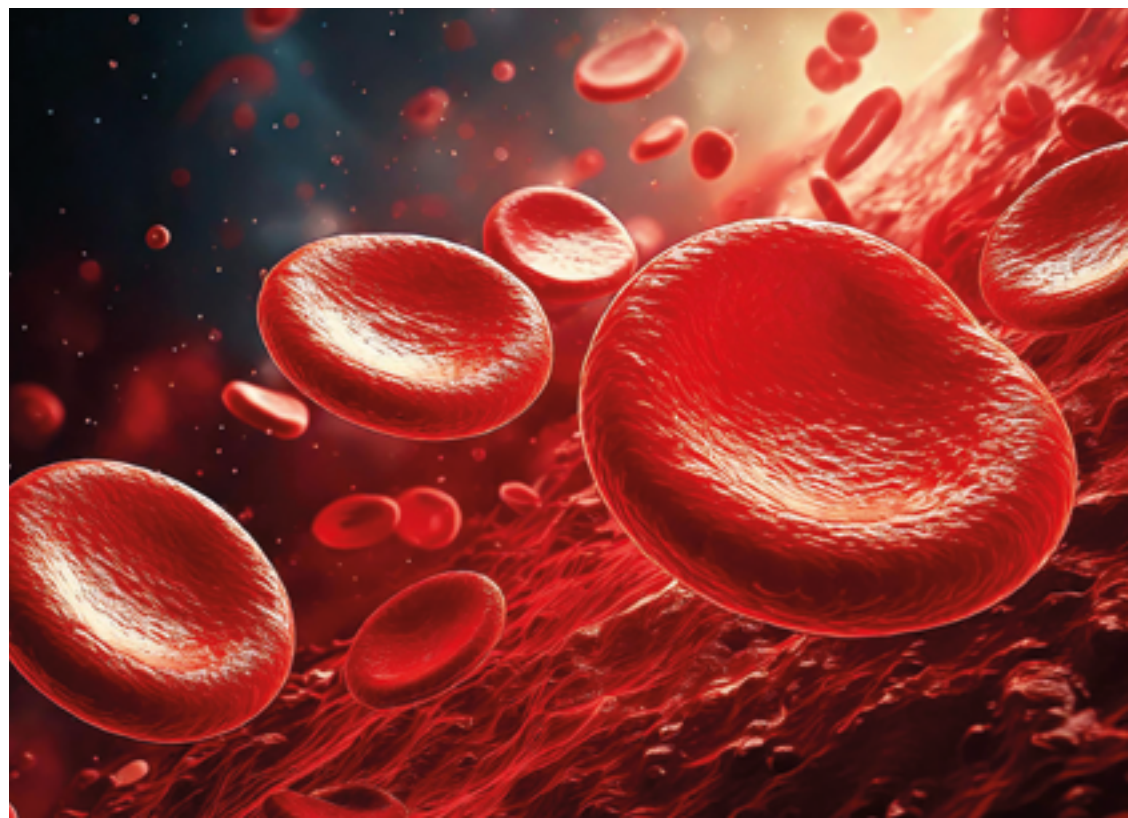
Det finns många sjukdomar som kan likna KLL. Flera av dessa är viktiga att särskilja från KLL, eftersom bästa behandlingar och framtidsutsikter är helt olika. Exempel är hårcellsleukemi, marginalzonslymfom och mantelcellslymfom.

Benmärgsundersökning visar om och i vilken utsträckning KLL-cellen finns i benmärgen, men krävs inte för att ställa diagnosen, utan görs ofta när

eventuell behandling behöver startas. Ibland får man diagnosen genom mikroskopi av ett vävnadsprov från en förstörad lymfkörtel.

Efter att diagnosen KLL ställts, genomförs en enkel kroppsundersökning. Detta kombinerat med ett blodprov för att mäta blodvärde (Hb) och trombocytvärde (TPK, nivå av blodplättar) används för att bedöma sjukdomens stadium. De vanligaste stadiindelningarna, Rai och Binet, är framtagna för länge sedan och ger viss information om prognos.

Om KLL-sjukdomen behöver behandlas, bör man mer i detalj utreda sjukdomens utbredning och typ. Datortomografiundersökning görs ofta för att påvisa om inre lymfkörtlar och mjälten är förstörade. Kompletterande prover från blod är viktiga för att värdera om det rör sig om en M-KLL eller U-KLL. Med olika typer av genetiska analysmetoder undersöks blodprov om det finns kromosomavvikelse eller mutationer, till exempel de tidigare beskrivna deletion (17p) eller TP53-mutation. Svaren på dessa analyser är viktiga för att kunna välja bästa behandling för den enskilde patienten.





Behandling

På följande sidor presenteras grundläggande information om olika behandlingar för KLL. Skriv gärna ned frågor att ta med till dialogen med din hematolog eller kontaktsjuksköterska. (Du hittar exempel på viktiga frågor på sidan 31.)

Vid diagnos är cirka 90 procent av alla KLL-patienter inte behandlingskrävande, men över tid behöver en stor andel av alla patienter behandling. Medianåldern vid behandlingsstart är 72 år.

Symtomfri sjukdom utan dåliga blodvärden ska inte behandlas. Ett stort antal studier, både med äldre och nyare behandlingar, har inte kunnat visa någon nytta med behandling i tidiga stadier av sjukdomen. Däremot ska patienter följas upp regelbundet enligt klinikens rutiner. Detta kallas ”watch and wait” eller aktiv expektans. Sjukdomen är då i ett läge där den inte ger symtom eller påverkar blodvärden och där behandling inte gör nytta.

Symtom som kan orsakas av KLL och vara orsak till start av behandling är till exempel ofrivillig viktnedgång, långdragen feber utan infektion, nattliga svettningar, onormal trötthet, tillväxande lymfkörtlar och/eller mjälte. Snabbt stigande lymfocytal kan vara ett tecken på att behandling behövs, men om det ses ensamt bör det värderas om andra symtom ses samtidigt. En hög

nivå av B-lymfocyter ensamt är inte anledning i sig till behandling.

Vid symtom hos en person med KLL är det viktigt att avgöra om besvären är direkt orsakade av KLL-sjukdomen eller om de är orsakade av en annan sjukdom, exempelvis en infektion. Man kan därför ofta behöva avvakta innan behandling sätts in för att värdera förloppet. Sjukdomskänsla, viktning och lågt hemoglobin kan vara uttryck för infektion, som inte kräver särskild åtgärd mot KLL trots att sjukdomen finns kvar.

Enbart förstörade lymfkörtlar är inte ett skäl till behandling, om de inte är stora, besvärar mycket eller tillväxer snabbt. Vid blodbrist på grund av hemolys, bör man initialt behandla med kortison och först senare avgöra om annan KLL-behandling är nödvändig. I vissa lägen kan dock symtomen redan från början vara uttalade och typiska för KLL och ha utvecklats i samband med försämrade blodvärden, varvid omedelbar behandling kan vara motiverad.

LÄKEMEDEL VID KLL

Det finns många olika läkemedel som kan användas vid KLL, och inför behandlingsstart bör även möjligheten att delta i en klinisk studie beaktas. Är du som patient intresserad av detta, fråga din behandlande läkare om det finns en lämplig studie för dig att delta i.

Dagens KLL-behandling baseras på så kallade målriktade behandlingar med eller utan tillägg av behandling med CD20-antikropp. Dessa behandlingar har nu i princip ersatt tidigare behandlingar med kemoimmunterapi (kombination av cellgift och antikroppar).

BTK-HÄMMARE

En grupp av läkemedel för behandling av KLL är BTK-hämmare. Detta är målriktade läkemedel med små molekyler som hämmar KLL-cellernas aktivitet via påverkan på så kallade proteinkinaser i cellen. Dessa proteinkinaser förmedlar signaler från cellytan till cellkärnan.

Ibrutinib (Imbruvica) godkändes först (2015) inom denna läkemedelsklass. Nyare så kallade andra generationens BTK-hämmare är akalabrutinib (Calquence) och zanubrutinib (Brukinsa) har tillkommit senare. Dessa läkemedel ges som tabletter eller kapslar som tas dagligen. Biverkningarna är oftast milda men BTK-hämmare har viss blodförtunnande effekt, kan leda till blödningar, och bör inte tas samtidigt som blodförtunnning med warfarin (nyare blodförtunnande medel kan

accepteras). BTK-hämmare leder också till ökad risk att utveckla oregelbunden hjärtrytm (förmaksflimmer) och högt blodtryck, varför detta bör följas upp och kontrolleras under behandlingen.

BTK-hämmare ger ofta snabb ”utsvämning” av KLL-celler från lymfkörtlar till blodet, varför stigande lymfocytantal under de första månaderna är vanligt. Detta innebär inte ett tecken på försämring av sjukdomen. I stället mär patienten ofta bättre och noterar minskande lymfkörtelstorlek. Vid behandling med BTK-hämmare finns ofta en mindre mängd KLL-celler kvar i blodet utan att detta påverkar patienten negativt.

BCL2-HÄMMARE

En annan grupp av läkemedel utgörs av BCL2-hämmare. I dagsläget finns en godkänd BCL2-hämmare, venetoklax (Venclyxto). Venetoklax hämmar proteinet BCL2 och återställer den programmerade celldöden (apoptos), vilket är en naturlig och viktig process i alla celler. Behandling med venetoklax måste inledas i låg dos med långsam doshöjning under noggrann observation till fulldos efter fem veckor.

Behandlingen ges oftast som i kombination med CD20-antikroppar (obinutuzumab eller rituximab) under ett eller två års tid, alternativt i kombination med en BTK-hämmare. Benmärken visar efter sådan behandling i många fall ofta inga spår av KLL-sjukdomen och det finns ofta inte heller

några onormala B-celler kvar i blodet. En vanlig biverkan initialt vid behandling med venetoklax är sänkta nivåer av vita blodkroppar, varför detta bör kontrolleras regelbundet.

ANTIKROPPAR

I vissa behandlingskombinationer används antikroppar som riktar sig mot cellytemarkören CD20, som finns på KLL-cellerna. CD20 finns även på normala B-lymfocyter och kan därför användas för sjukdomar som orsakas av störningar i immunsystemet. De idag godkända CD20-antikropparna, Rituximab och Obinutuzumab, har ensamt en begränsad effekt mot KLL men förstärker effekten av andra läkemedel och används därför tillsammans med annan behandling.

Den första dosen vid antikropsbehandling ges långsamt som intravenös infusion efter förbehandling med kortison och andra läkemedel för att dämpa bieffekter. De följande doserna kan ges snabbare och med mindre bieffekter och kan också ges som subkutan injektion (spruta under huden) under cirka fem minuter.

ANDRA LÄKEMEDEL

Äldre former av läkemedel, såsom cytostatika/cellgifter/kemoterapi, kan också användas i vissa fall av KLL. Dock har dessa äldre behandlingar alltmer ersatts av de nya målriktade behandlingarna. I vissa situationer vid återfall av KLL-sjukdomen kan behand-

ling med det målriktade preparatet idelalisib användas tillsammans med CD20-antikropp (rituximab).

BEHANDLINGSVAL

Behandling vid KLL inleds först när tydliga symtom och/eller dåliga blodvärden uppstår. Inför beslut om behandling bör en genetisk analys av KLL-cellerna göras för att undersöka om det föreligger deletion (17p) eller mutation i TP53-genen. Vidare bör undersökas om patienten KLL-celler har muterade eller omutrade-IGHV-gener (M-KLL eller U-KLL). Dessa undersökningar är viktiga eftersom resultatet påverkar val av behandling.

Val av behandling vid KLL styrs förutom av de genetiska avvikelserna (mutationer), som finns hos i de sjuka cellerna, av eventuell samsjuklighet (det vill säga förekomst av andra sjukdomar såsom hjärt-kärlsjukdom och njursjukdom), annan medicinering och patientens allmäntillstånd. Även patientens önskemål spelar stor roll eftersom olika behandlingar i många fall kan vara likvärdiga.

Inför behandlingsstart görs en noggrann undersökning för att bedöma den mest lämpliga behandlingen. Diskutera med din läkare angående vilka alternativ som kan vara lämpliga för dig.

Vid KLL finns både tidsbegränsade behandlingsalternativ och behandlingar som ges kontinuerligt över tid.

TIDSBEGRÄNSAD BEHANDLING

Tidsbegränsad behandling genomförs som två olika sorters kombinationsbehandlingar. Vid den första alternativet ges BCL2-hämmaren venetoklax (tablettbehandling) i kombination med CD20-antikropp. Ofta ges venetoklax i kombination med obinituzumab (Gazyvaro). Denna behandlingskombination förkortas VO och ges som tidsbegränsad behandling i 12 månader. Venetoklax kan också i vissa fall ges i kombination med rituximab (VR-behandling), varvid venetoklax ges under 24 månader. Vid det andra alternativet kombineras en BTK-hämmare (under 14-15 månader) med venetoklax (under 12 månader), vilket alltså är en tidsbegränsad behandling med användande av enbart tabletter.

KONTINUERLIG BEHANDLING

Kontinuerlig tablettbehandling med BTK-hämmare ensamt ges i vissa fall beroende på en sammanvägning av ovanstående faktorer (genetiska riskfaktorer och patientfaktorer). Patienter med en deletion (17p) och/eller mutation i TP53-genen, rekommenderas i dagsläget i första hand kontinuerlig behandling med ibrutinib/acalabrutinib/zanubrutinib.


ÄLDRE OCH SKÖRA PATIENTER

De nya målinriktade behandlingarna tolereras ofta väl också av äldre patienter. Även de äldsta patienterna och de med andra förekommande sjukdomar har oftast nytta av målinriktade behandlingar. Ibland kan patientens

nedsatta allmäntillstånd bero på själva KLL-sjukdomen och då kan funktionen förbättras av mer effektiv behandling.

BEHANDLING AV ÅTERFALL ELLER REFRAKTÄR SJUKDOM

Vid symtomgivande sjukdomsutveckling under pågående behandling, förnyad sjukdomsaktivitet efter tidigare avslutad behandling eller då biverkningar uppstår, som inte möjliggör fortsatt behandling, är byte mellan de olika läkemedlen motiverat. Om varken BTK-hämmare eller BCL2-hämmare är möjliga behandlingar vid återfall bör deltagande i en klinisk studie utvärderas. Andra läkemedelsalternativ vid återfall är PI3K-hämmaren idelalisib+CD20 antikropp.



De flesta kan
leva gott med
sin KLL-sjukdom
under lång tid,
med eller utan
behandling.

Forskning & kommande behandlingar

Mycket forskning pågår inom KLL-området. Bland annat har tredje generationens så kallade icke-kovalenta BTK-hämmare utvecklats. Två exempel är pirtobrutinib och nemtabrutinib. Dessa har visat god effekt hos de som fått återfall efter behandling med BTK- eller BCL2-hämmare. För närvarande är de dock inte godkända i Sverige för användning inom klinisk rutinsjukvård. Andra preparat under utveckling är BTK-degraderare, som bryter ned BTK-proteinet i stället för att blockera det.

Forskning pågår även inom immunterapier såsom CAR-T (chimeric antigen receptor T cells) och bispecifika antikroppar. Användningen av CAR-T vid KLL har dock inte införts i klinisk rutin eftersom det visat sig ha sämre effekt vid KLL än vid många andra blodsjukdomar, sannolikt på grund av den negativa effekten som KLL-cellerna har på normala T-celler.

ANDRA BEHANDLINGAR OCH FÖREBYGGANDE ÅTGÄRDER

Kortison, ofta i form av prednisolon, kan användas i speciella situationer, främst vid immunkomplikationer som hemolys. Daglig kortisonbehandling i höga doser bör bara ges om det är nödvändigt, då det medför risk för biverkningar som diabetes, benskörhet och magbesvär.

Stamcellstransplantation med stamceller från en donator (allogen stamcellstransplantation) används allt mer sällan efter införandet av de nyare mer effektiva läkemedlen. Men det kan fortfarande vara aktuellt vid svårbehandlad sjukdom hos patienter som bedöms tåla en transplantation.

Förutom den del av behandlingen som riktar sig mot själva sjukdomen kan det behövas åtgärder för att motverka urinsyrastegring, understödjande och förebyggande behandling mot infektioner, samt behandling för att motverka blodbrist.

Vid uppstart av behandling kan KLL-celler upplösa sig mycket snabbt och leda till läckage av urinsyra från KLL-cellerna, vilket kan leda till njurpåverkan samt störningar i saltbalansen. Detta kallas tumörlyssyndrom. För att förebygga tumörlys är det viktigt att dricka mycket under behandlingsperioderna och vätskedropp kan vara nödvändigt vid behandlingsstart. Läkemedlet allopurinol som sänker urinsyranivåerna ges då med start några dagar före KLL-behandlingen. Tumörlysriskerna är särskilt påtagliga vid start av behandling med venetoklax och/eller antikroppar, och ibland kan det mer potenta förebyggande läkemedlet rasburikas behöva läggas till.

KLL-sjukdomen kan innebära en ökad risk för infektioner, i synnerhet under behandling. Vid obehandlad KLL är det främst luftvägarna som drabbas av vanliga bakterieinfektioner. I anslutning till, och efter behandling, kan dock immunsystemet vara mer påverkat vilket leder till att risken för ovanliga och svårare infektioner ökar.

Vid infektionssymtom är det viktigt att kontakta sjukvården. Ibland är det motiverat med förebyggande behandling mot infektioner vilket ges efter individuell bedömning. I vissa fall ges förebyggande antibiotika mot en specifik typ av lunginflammation (Trimetoprim-sulfa) och mot herpesvirus (aciklovir). Immunglobulinsubstitution kan ibland övervägas vid återkommande infektionsproblem.

Blodförgiftning med hög feber och påverkat allmäntillstånd kan förekomma och vid sådana symtom är det viktigt att omedelbart uppsöka sjukhus.

Blodtransfusion kan ibland behövas. Långdragen blodbrist som ger symtom (men som inte beror på hemolys och inte snabbt bättras av KLL-behandling) kan föranleda behandlingsförsök med erythropoetin, ett hormon som ges i subkutana injektioner (injektioner under huden), detta ska dock inte ersätta behandling mot KLL-sjukdomen. Vid svår brist på blodplättar kan transfusion av dessa minska risken för blödning.

VACCINATION

Vid KLL är det viktigt att ha en bra vaccinationstäckning. Vaccination mot lunginflammation (pneumokocker) samt mot Covid-19 och influensa rekommenderas. Vaccination mot bältros kan också vara aktuellt. Det är av värde att starta vaccinationer tidigt under sjukdomsförloppet eftersom KLL-sjukdomen i sig, samt de behandlingar som ges, kan påverka förmågan att bilda antikroppar efter vaccination. Om möjligt kan det därför vara lämpligt att ta vaccin mot exempelvis Covid-19 innan man påbörjar KLL-behandling, eller under behandlingspaus. Patienter med KLL bör fullfölja rekommendationerna kring vaccinering även vid pågående behandling, då ett visst infektionsskydd troligen kan uppnås ändå.

Tidigt under Covid-19 pandemin noterades att många patienter med KLL blev svårt sjuka i Covid-19. Det är därför viktigt att följa vaccinationsrekommendationer, samt att vid misstanke om Covid-19-infektion, kontakta sjukvården för bedömning om eventuell antiviral behandling behövs vid konstaterad infektion.

UPPFÖLJNING

KLL är en sjukdom som ofta påvisas genom blodprov utan att symtom föreligger och utan att behandling inledningsvis är nödvändig. Hos en del kan sjukdomen kvarstå i ett symtomfritt skede utan behandling hela livet.



Den första utredningen kan ge möjlighet att bedöma chansen för detta. För de allra flesta patienter med KLL bör sjukdomens utveckling kontrolleras regelbundet under lång tid. Eftersom KLL är en kronisk sjukdom behövs ofta livslång uppföljning. Hur ofta provtagning och återbesök behövs beror på sjukdomsaktivitet och bör individualiseras.

För många kommer sjukdomen förr eller senare att kräva behandling och KLL kan hos en del förkorta den förväntade återstående livslängden, även om många lever till hög ålder och avlider av andra orsaker än KLL. De flesta kan leva gott med sin KLL-sjukdom under lång tid, med eller utan behandling. De nya behandlingsmöjligheterna vid KLL gör att chansen till ett gott liv under mycket lång tid bedöms vara god.

Läkemedelsutvecklingen idag är snabb och vi rekommenderar patienter med behandlingskrävande sjukdom att delta i de forskningsstudier som kan finnas. På så sätt kan man som patient bidra till forskningen och till viktig ökad kunskap inom blodcancerområdet, så att fler patienter i framtiden kan erbjudas bättre behandlingsmöjligheter.

REHABILITERING

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering anger att "alla patienter med cancer bör erbjudas cancerrehabilitering under hela vårdprocessen". Behovet av rehabilitering ska utredas, anges och uppdateras i din vårdplan. Rehabilitering kan innebära många olika saker och behoven kan variera mellan olika individer. Kontaktsjuksköterskan kan hjälpa dig att hitta rätt stöd, lyssna på dina egna förslag och ge stödsamtal vid behov.

Vanliga frågor vid diagnos

Överläkare Mattias Mattsson svarar.

VAD SKA JAG SÄGA TILL FAMILJ, SLÄKT OCH VÄNNER?

Det finns inget rätt eller fel sätt att hantera ett diagnosbesked. Vissa mår bra av att dela sina känslor och funderingar med andra, samtidigt som vissa vill hinna bearbeta känslorna på egen hand. Det kan kännas bra att berätta att, om behandling för din sjukdom behövs, finns många effektiva och bra behandlingar mot denna typ av cancer. Det går att läsa mer i den här broschyren som även rymmer hänvisningar till andra användbara källor

KOMMER JAG ATT MÅ ILLA?

Med moderna behandlingar av KLL är illamående sällan ett problem. Skulle det uppkomma finns effektiva läkemedel mot illamående.

KOMMER JAG ATT BEHÖVA LIGGA INNE PÅ SJUKHUS?

I de allra flesta fall kan behandlingen ges polikliniskt, i öppenvården. I vissa fall om, man har hög sjukdomsburda och/eller andra komplicerande sjukdomar kan behandlingen behöva startas inlaggande på sjukhus. Då ofta under relativt kort tid.

KOMMER JAG ATT KUNNA FÅ BARN?

De behandlingar som ges mot KLL idag leder inte till infertilitet. Däremot är de skadliga för fostret och det är viktigt att skydda sig mot graviditet under pågående behandling.

KOMMER JAG ATT TAPPA HÅRET?

Nej, de behandlingar som används idag leder inte till håravfall.

KAN JAG ARBETA UNDER BEHANDLINGEN?

Många patienter kan arbeta under behandlingen, men det är stor individuell variation beroende på typ av behandling, sjukdomsburda, påverkan på immunförsvaret och eventuella andra sjukdomar.

KOMMER MIN VIKT ATT PÅVERKAS?

Behandlingen i sig påverkar inte vikten. Många med KLL har dock, på grund av sjukdomen, gått ned i vikt innan behandlingen startas. Dessa har då förutsättningar att återhämta viktfullheten när effektiv behandling ges.

BEHÖVER JAG BLODTRANSFUSIONER OM BLODVÄRDET ÄR DÅLIGT?

Om blodvärdet är lågt kan blodtransfusion vara aktuellt i vissa fall. Vid bra effekt av behandlingen mot KLL, brukar dock blodvärdet ganska snabbt bli bättre av behandlingen.

KAN JAG MOTIONERA UNDER BEHANDLINGEN?

Motion under behandlingen rekommenderas. Flera studier visar att de som motionerar kan klara behandlingen bättre. Extrem träning bör dock undvikas om du har dåliga blodvärden.

HUR SKA JAG ÄTA?

Försök att äta nyttigt under behandlingen och prova dig fram för att se vad som smakar bra om du upplever smakerändringar av medicineringen.

KAN JAG DRICKA ALKOHOL?

En måttlig mängd alkohol går bra att dricka.

KAN JAG VACCINERA MIG?

Vaccin bör tas innan behandlingen startar. Vaccin ger även skydd om det ges under behandling, även om skyddseffekten är något mindre.

KAN JAG HA SEX UNDER OCH EFTER BEHANDLINGEN?

Det går bra, men graviditet ska undvikas. Ibland minskar sexlusten under behandlingen och män kan uppleva potensproblem. Då kan potenshöjande läkemedel vara till hjälp. Slemhinnorna i underlivet hos kvinnor kan även bli torra och sköra. Ta i så fall upp detta med behandlande läkare för hjälp.



Hårcellsleukemi

FÖREKOMST

Hårcellsleukemi (HCL) är en ovanlig sjukdom. Cirka 30 individer per år drabbas i Sverige. Vid diagnos är HCL-patienterna ofta något yngre än vid många andra blodsjukdomar, med en medelålder på drygt 60 år.

VAD ORSAKAR HCL?

Vid HCL är de sjuka cellerna tumöromvandlade B-lymfocyter. Inga säkra yttre orsaker till sjukdomen har påvisats och ingen specifik ärftlig mekanism har hittats.

Den vanliga formen av HCL kallas för klassisk typ (HCLc). Det finns också en mycket ovanlig variant av hårcellsleukemi (HCLv)

År 2011 upptäcktes att de håriga cellerna vid HCLc har en specifik mutation (förändring) i genen BRAF som kan påvisas hos nästan alla patienter. BRAF V600E-mutationen är extremt ovanlig vid andra blodcancerformer, och ses inte heller i det som kallas variantformen av HCL. Den kan däremot finnas vid några andra cancersjukdomar, såsom pigmenterad hudcancer (melanom), sköldkörtelcancer och tjocktarmscancer. Mutationen finns bara i tumörcellerna medan kroppens övriga celler är normala. Sambandet mellan förändringarna i arvsmassan och uppkomsten av dessa sjukdomar är inte klarlagt i detalj.

VILKA SYMPTOM KAN HCL GE?

Exempel på symptom som kan leda till att en person med hårcellsleukemi tar kontakt med sjukvården är trötthet, avmagring, svettningar, blödningar, eller andra allmänna symptom. Ibland upptäcks sjukdomen i samband med en infektion.

Det normala immunsystemet kan efterhand hämmas av att det ökande antalet leukemiceller. För patienter med HCL tillkommer en brist på monocyter och andra störningar i infektionsförsvaret. Detta kan leda till att patienter med HCL oftare får bakteriella infektioner. Det kan också medföra ökad risk att insjukna i infektioner orsakade av mikroorganismer, som andra människor sällan blir sjuka av. I mer uttalade fall kan blodbildningen hämmas så att man får blodbrist (lågt hemoglobin) eller lågt antal blodplättar, vilket ökar risken för blödningar.

Symtomen vid HCL kan uppträda mycket långsamt över tid. HCL ger sällan symptom i form av förstörade lymfkörtlar. Mjälten är dock ofta förstörad vilket kan leda till brist på både röda blodkroppar och blodplättar. I vissa fall kan den förstörade mjälten ge fyllnadskänsla eller trycksymtom högt till vänster i buken.

Patienter med HCL kan ibland få hudutslag, som tolkas som allergiska, särskilt i samband med antibiotikabehandling av infektioner. Efter framgångsrik behandling av HCL försvinner ofta denna läkemedelsöverkänslighet.

DIAGNOS

Diagnosen HCL ställs med hjälp av benmärgsprov. Man undersöker benmärg och blod i mikroskop samt genomför så kallad flödescytometrisk analys och genetiska analyser på benmärgsprovet.

Vid diagnostik av HCL gäller att skilja ut den ovanliga variantformen och utesluta andra lymfomsjukdomar, såsom mjältlymfom med håriga lymfocyter.

HCL ger sällan kraftig ökning av vita blodkroppar i blodet. Vanligen ses en sänkning av flera sorters blodkroppar, framför allt neutrofila granulocyter, monocyter, trombocyter och röda blodkroppar. Mikroskopi av blod och benmärg kan påvisa lymfocyter med håriga utskott.

Undersökningen av specifika markörer på B-lymfocyternas cellyta med så kallad flödescytometri är viktig, för att säkert ställa diagnosen HCL. Detta eftersom de sjuka cellerna ofta har ett avvikande och karaktäristiskt mönster i sina ytstrukturer. Genetisk undersökning för att påvisa den vid HCL vanliga BRAF-mutationen bör genomföras.

BEHANDLING AV HCL

På följande sidor presenteras grundläggande information om olika behandlingsformer för HCL. Skriv gärna ned frågor, att ta med till dialogen med din hematolog eller kontaktsjuksköterska. (Du hittar exempel på viktiga frågor på sidan 31.)

Symtomfri HCL behöver inte behandlas, men vid fallande blodvärden, tillväxande mjälte eller allmänna symptom bör behandling startas.

LÄKEMEDELSBEHANDLING

Kladribin är ett cytostatikum som under lång tid använts vid HCL då det visat mycket god effekt. Kladribin ges som dagliga injektioner subkutant (under huden) under fem dagar vid ett tillfälle. Illamående och håravfall är mycket sällsynt, men däremot får en tredjedel av patienterna feber under närmaste perioden efter behandling. Tidigare gavs kladribin ensamt, men man har nu visat att tillägg av antikroppen rituximab, riktad mot ytstrukturen CD20 som finns på HCL-cellerna, ger ännu bättre resultat. Därför rekommenderas idag tillägg av åtta veckovisa doser rituximab till kladribinbehandlingen.

Blodvärden faller ofta direkt efter behandlingen och vid feber är det viktigt att kontakta sin läkare då infektioner kan vara orsaken. Blodplättarna brukar öka i antal efter två veckor och de normala vita blodkropparna

efter en månad, medan hemoglobinet kan behöva flera månader för att normaliseras.

Nästan alla patienter får normala blodvärden efter bara en behandling. De flesta kan dock ha kvar håriga celler i benmärgen i tre till sex månader. Hos cirka en femtedel kvarstår håriga leukemiceller i benmärgen under lång tid.

Vid symtomfrihet med normala blodvärden behövs ingen mer behandling, oavsett om det finns kvarvarande håriga celler i benmärgen eller ej. De flesta blir efter given behandling besvärsfria under mycket lång tid, men ungefär en fjärdedel kan behöva en ny behandlingsomgång efter fem till tio år. Behandling vid återfall är även då förenat med goda utsikter till behandlingseffekt.

Kladribin ska inte ges vid pågående svår infektion, eftersom den behandlingen försämrar immunförsvaret under de närmaste månaderna. Det kan ge betydande problem. Inför behandling måste därför eventuell infektion utredas och behandlas.

Om man måste starta behandling under pågående infektion är ett alternativ att ge hämmare av BRAF. I dessa fall finns skäl att i stället ge behandling med vemurafenib eller dabrafenib, vilket är läkemedel som hämmar BRAF. Dessa finns registrerade för behandling av avancerad melanomsjukdom som har samma mutation i BRAF-genen som

HCL. BRAF-hämmare lämpar sig dock inte för långtidsbehandling på grund av risk för biverkningar och kostnader. Det kan dock användas för att hjälpa patienten över en kritisk situation till dess att kladribin kan ges vid ett säkrare tillfälle.

Interferon var på 1980-talet effektiv standardbehandling vid HCL och gavs i injektioner veckovis under flera år, men vanligt är biverkningar som trötthet, påverkan på humöret och influensaliknande symtom. Interferon är dock alltjämt ett alternativ vid otillfredsställande effekt av kladribin i kombination med rituximab vilket dock är ovanligt. Interferon är också säkert att använda under graviditet.

ANDRA BEHANDLINGAR, UNDERSTÖDJANDE BEHANDLING OCH PROGNOSEN

Ett alternativ vid kvarstående eller återkommande blodbrist med förstörd mjälte, är att operera bort mjälten, då detta minskar mängden håriga leukemiceller och förbättrar blodvärden genom minskad nedbrytning av blodkroppar.

Vid start av behandling med kladribin+rituximab rekommenderas förebyggande behandling mot herpesvirus med aciklovir, och mot pneumocystis jirovecii (en svamp som kan ge upphov till en besvärlig lunginflammation) med trimetoprim-sulfa.



Variantformen av HCL är viktig att särskilja. Den kännetecknas av fler håriga celler i blodet, mindre problem med blodbrist och infektioner och att BRAF-mutation saknas. Vid denna form är behandlingsresultaten med enbart kladribin sämre. Här rekommenderas också kombination med rituximab primärt. Som återfallsbehandling utvärderas även andra

preparat såsom ibrutinib, obinutuzumab och trametinib.

Vid HCL har prognosen för de allra flesta patienter varit mycket god sedan lång tid. Dock finns alltid utrymme för förbättringar, bättre sjukdomskontroll, mindre biverkningar och bekvämare administration.



Stöd för patienter och närstående

På Blodcancerförbundets hemsida och i våra sociala medier hittar du mycket information. Dels om diagnoskunskap och hoppfull forskning inom blodcancer,

dels om förbundets och lokalföreningarnas stödverksamhet. Där finns också undersidan "Min historia", där medlemmar berättar om sina egna upplevelser.

STÖDMATERIAL RIKTAT TILL NÄRSTÄENDE

www.cancercentrum.se/diagnosbehandling/kontaktsjukskoterska/narstaendestod
www.cancerfonden.se/rad-och-stod

HÄR KAN DU HITTA INFO OM AKTUELLA KLINISKA STUDIER

www.hiks.se
www.cancercentrum.se
www.clinicaltrials.gov

1177 VÄRDGUIDENS RÅD OCH STÖD VID CANCER

www.1177.se/sjukdomar--besvar/cancer/rad-och-stod-vid-cancer/

CANCERCENTRUMS INFORMATION, OM LÄKEMEDELSREGIMER & VÅRDPROGRAM

www.cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/lakemedelsregimer>
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/varprogram>

BLODCANCERFÖRBUNDET OM KLL OCH HCL

www.blodcancerforbundet.se/om-blodcancer/blodcancersjukdomar/

MIN HISTORIA (medlemmar i Blodcancerförbundet delar med sig av sin cancerresa)

www.blodcancerforbundet.se/om-blodcancer/min-historia/

Patientlagens rättigheter

Du har enligt Patientlagen (2014:821) rätt att få information om:

- De metoder som finns för undersökning, vård och behandling.
- Det förväntade vård- och behandlingsförloppet.
- Väsentliga risker för komplikationer och biverkningar.
- Eftervård och metoder för att förebygga sjukdom eller skada.
- Möjligheten att välja behandlingsalternativ.
- En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom ska få möjlighet att inom eller utom den egna regionen, få en ny medicinsk bedömning (så kallad second opinion).

Bidra till vår livsviktiga verksamhet

På vår hemsida hittar du information om hur du kan bli medlem och stödja Blodcancerförbundets arbete med medlemsstöd och opinion.

Där kan du också bidra till blodcancerforskningen genom vår forskningsfond Blodcancerfonden:
www.blodcancerforbundet.se/stod-oss/

Följ oss:

HEMSIDA: www.blodcancerforbundet.se

FACEBOOK: www.facebook.com/blodcancerforbundet

INSTAGRAM: www.instagram.com/blodcancerforbundet/

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

YOUTUBE: www.youtube.com/blodcancerforbundet



**BLODCANCER
FÖRBUNDET**

Frågor att ställa till läkaren:

- Vilken typ av diagnos har jag? Vad är förkortningen?

- Vad innebär diagnosen för mig, är min sjukdom behandlingskrävande?

- Vad är läkarens/vårdens mål och vad är mina mål?

- Vad är behandlingsmålet, att uppnå bot, bromsa sjukdomen eller lindra symtomen?

- Vilka olika behandlingsmöjligheter finns det för mig?

- Finns det någon klinisk studie som jag skulle kunna delta i? Vilken i så fall?

- Vilka biverkningar kan de olika behandlingarna ge, på kort och lång sikt?

- Sker behandling hemma, på mitt närsjukhus eller blir jag remitterad till ett annat sjukhus?

- När börjar behandlingen och vad innebär det för min vardag?

- Hur ofta ges behandlingen? Hur länge pågår behandlingen?

- Hur ser min rehabiliteringsplan ut och vad kan jag själv göra för att behandling och uppföljning ska bli så effektiv som möjligt?

- Vem kan jag eller mina närstående kontakta om jag mår sämre eller behöver stöd?

- Vem är min kontaktsjuksköterska? Vart vänder jag mig på kvällar och helger?



Du behövs som medlem!

Du kan bli medlem som patient, anhörig/närstående eller vara stödmedlem.

Medlemsavgiften varierar mellan 150–250 kronor/år för en enskild medlem. Familjemedlemskap finns.

Information och ansökningsformulär:
www.blodcancerforbundet.se/medlem

Du kan också kontakta oss på:
Telefon: 08–546 40 540
Epost: info@blodcancerforbundet.se



**BLODCANCER
FÖRBUNDET**