



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

1 • 2015



BLODCANCERFONDEN
- en garant för hematologisk
forskning och utbildning



Committed to improving the lives
of patients worldwide

Celgene är fast beslutna att förbättra livet för patienter med myelom, MDS, pankreascancer, psoriasis och psoriasisartrit. Celgene flyttar gränserna för forskning och utveckling för att erbjuda patienter och samhälle det verkliga värdet av medicinska innovationer.

Besök vår hemsida för att läsa mer om vår forskning och utveckling.
www.celgene.se

Kommande Sifo-undersökning

I arbetet med att lyfta blodcancer och hur det är att leva med det planerar vi i samarbete med ett läkemedelsföretag genomföra en sifo-undersökning. Det kommer vara i form av intervjuer som fokuserar på om man fått ändrat synsätt efter sin sjukdom. Brev med mer information kommer. Det kommer finnas möjlighet att tacka nej till att delta.

Sommarledigt på kansliet

I sommar kommer kansliet ha begränsad tillgänglighet, men målsättningen är att telefonierna för att bland annat lämna gåvor till Blodcancerfonden inte ska påverkas.

Fler diagnosfilmer på gång

Under 2014 publicerade vi tre diagnosfilmer om KML, Myelom och Hodgins Lymfom. Under våren planeras flera att säkerställas, först ut kommer Mylofibros troligtvis vara.

Förbundsstämma 9 maj i Halmstad

Blodcancerförbundet väljer en ny styrelse, beslutar troligtvis om nya stadgar och ett förnyat arbetssätt vid förbundsstämman den 9 maj i Halmstad.

Det känns ibland som att cancervården tar tre steg framåt och ett steg tillbaka. Det är nog många med mig som hittar styrkan i att behandling av cancer och då i synnerhet blodcancer hela tiden går framåt. Jag glädjer mig även åt regeringens satsning på kortare cancerköer, där Blodcancerförbundet i samverkan med flera andra cancerorganisationer i Nätverket mot cancer varit drivande.

En komplicerad fråga är hur vi ska bibehålla den goda utbildningsnivån på svensk hematologipersonal, något som bland annat görs genom deltagande vid konferenser. Tidigare har Blodcancerfondens stipendier bidragit med en mindre del, medan merparten av kostnaden för deltagandet har läkemedelsindustrin stått för. Genom ett avtal mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Läkemedelsindustriföreningen (LIF) har denna möjlighet helt försvunnit. Det är korrekt att arbetsgivarna, inte läkemedelsföretag ska finansiera vidareutbildning av sjukvårdspersonalen men i en tid när vården larmar om resursbrist inser jag snabbt att vidareutbildningen kommer få stryka på foten. Att lösa vidareutbildningsbehovet genom att låta exempelvis avdelningsansvarig delta för att sedan låta henne rapportera om medicinska framsteg kan vara en lösning, om än en bristfällig. Det som går förlorat är möjligheten till nätverkande, en viktig ingrediens på konferenser. Jag är övertygad om att Blodcancerfonden kommer spela en allt större roll i framtiden för att säkerställa kompetensen hos svensk hematologipersonal. Därför känns det bra att fokusera på Blodcancerfonden i detta nummer och lyfta exempel på hur viktig vår fond är.

Hasse Sandberg
redaktör



Foto: Roger Wikström

INNEHÅLL # 1 • 2015

3 Förbundsnytt och Redaktörsspalten

4 Ledare

5 Tema Blodcancerfonden
– Viktig vid start av egen forskargrupp!

6 Tema Blodcancerfonden
– Fakta och bakgrund till vår fond!

8 Tema Blodcancerfonden - Studier kring
myeloproliferativa sjukdom och blodproppar

9 Tema Blodcancerfonden – Intervju med Ulla,
Blodcancerfondens röst utåt

10 Forskarrön från ASH

12 Bokrecension

14 Världscancerdag med många intressanta diskussioner
med fokus på framtidens cancervård!

15 Frågor och svar om PROM och PREM i
Blodcancerregistret

16 Tema Blodcancerfonden - Fysisk aktivitet viktigt för att
klara av tuffa behandlingar

17 Tema Blodcancerfonden - Reserapport

18 Notiser

19 Haemakryset & Sudoku

**Hæma**

BLODCANCERFÖRBUNDET
Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4, 5 tr
Telefontid: mån–fre 9.00–12.00

Tel: 08-546 405 40

Fax: 08-546 405 49

Plusgiro: 986 58-8

e-post: info@blodcancerforbundet.se

Hemsida: www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
90 04 21-9

Redaktör

Hasse Sandberg, 070-273 89 72
haema@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare

Kerstin Holmberg, 08-831589

Korrekturläsare

Jenny Landegren och Jimmy Larsson-Hagberg

Annonsbokning

Blodcancerförbundets kansli, 070-273 89 72
haema@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck:

Ågrenshuset, Bjästa 2015

Utgivning: 4 nr/år

Upplaga: 3 400 ex

Prenumeration: Via medlemskap eller 200:- helår

Teknisk information

Papper: SilverBlade Silk 100 gr

Bilder: Levereras i 300 dpi eller högre

Text: Levereras digitalt via e-post alt.

i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: juni 2015

**MANUS-
STOPP TILL**
hæma #2 • 2015
26 maj 2015

Redaktionen ansvarar ej för insänt, ej beställt material.
Vi förbehåller oss rätten att redigera inkomna bidrag.
Allt material lagras elektroniskt.

Eftertryck förbjöds utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster i tidningens annonser.

MEDDELA ADRESSÄNDRING

Glöm inte att meddela adressändring
eller om medlem avlidit.

Tack för din hjälp.

Foto omslagsbild: Hasse Sandberg

LEDARE**KÄRA LÄSARE!**

Våren kom tidigt i år om det nu inte blir bakslag som i fjol. Isen har försvunnit från Råstasjön men fåglarna är lite avvaktande. Tuva lyckades rulla sig i en dypöl så i kväll blir det bad. Här på kansliet rullar det på med revision och förberedelser inför stämman. Vi har haft ett projekt om att utveckla förbundets styrning och administration där många idéer och utvecklingsmöjligheter har tagits fram. Nu gäller det att sjösätta dem också och det blir då inte jag som skall göra det. Ni vet, jag sa ju redan för två år sedan att det här var min sista period. Jag tänker dock försöka se till att min efterträdare får så goda förutsättningar som möjligt. Vintern och våren har löpt på med många möten och evenemang. Nätverket mot cancers "Världscancerdag" blev lyckad med många deltagare bland dem både beslutfattare inom sjukvården och politiker med sjukvårdsministern i spetsen. Vår förbundssekreterare och jag deltog i panelerna. Jag vill väl inte säga att det flöt som på räls för mig men jag lärde mig en hel del inför nästa gång. Nästa gång blir just innan stämman i Karolinska Institutets nya aula där vi skall diskutera kvalitetsdriven vård. Jag hoppas att ni varit inne på vår webb och tittat på de nya informationsfilmerna. Ni hittar dem lättast på hemsidans startsida längst ner You-tube klicka där så kommer ni direkt dit. Fyra filmer ligger där nu och två till är på väg in.

Vi har även tagit oss an en ny diagnos till förbundet Thalassemi, en allvarlig blodsjukdom som inte är en cancer, men behandlas på hematologmottagningar. Även om denna diagnos kommer det film. Det finns två sätt att få vårt förbund och våra föreningar att växa, genom att få nya medlemmar och därmed få större stats- och landstingsbidrag. Ett annat sätt samla in mer pengar till fonden så vi kan dela ut mer pengar och därmed bli mer kända och gör ännu mer nytta. För att uppnå detta har vi haft ett projekt sedan i höstas där vi har fått professionell hjälp på alldeles ideell basis för att få fram idéer. Hur skall vi samla in mer pengar till vår blodcancerfond. Man häpnar över alla fantastiska möjligheter det finns bara man tänker litet utanför "lådan" och inte bara går på i sina gamla hjulspår.

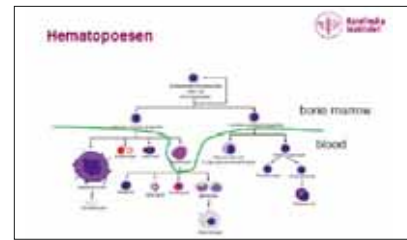
Så med många förhoppningar inför framtiden så ber jag att få tack för mig och tacka för fyra fantastiska år. Det ju så att åren går och orken är inte längre vad den varit. Än en gång TACK.



Foto: Hasse Sandberg

KERSTIN HOLMBERG

Stipendiet viktigt vid start av egen forskargrupp



Jag vill rikta ett stort tack till Blodcancerförbundet för stipendiet som jag fick 2012/2013. Anslaget från Blodcancerförbundet var viktigt för mig för det kom precis när jag höll på att starta min egen forskargrupp inom redoxbiologi och epigenetik hos de myeloida blodsjukdomarna Myelodysplastiskt Syndrom (MDS) och systemisk mastocytos (SM).

Anslaget, tillsammans med forskarmånader för kliniker från Cancerfonden, gjorde att forskningen kunde ta fart och att jag nu kan vara kliniker på halvtid och forskare på halvtid. Min forskargrupp har växt och innefattar nu fyra doktorander och två examensarbetare, samt en läkarstudent som arbetar hos oss på somrarna. I vår ska vi också ta emot en docent från Vellore i Indien, som ska arbeta hos oss i en månad. Jag har publicerat fem artiklar sedan jag fick blodcancerförbundets anslag, och ytterligare sex artiklar är i manuskriptform eller inskickade för publicering, och jag har blivit docent.

Forskningen har en huvudinriktning på MDS-sjukdomarna, där vi genom att studera mutationer och arvsmassans förpackningsform,

s.k. epigenetik, försöker förstå hur MDS uppkommer, samt hur läkemedlet Vidaza fungerar. Här vill vi förstå bättre hur vi ska använda detta enda godkända läkemedel och kunna förutspå vilka patienter som har nytta av Vidaza-behandling. I detta projekt arbetar min doktorand Hani Abdulkadir Ali tillsammans med Magnus Tobiasson, som är professor Eva Hellström Lindbergs doktorand och där jag är bihandledare. Magnus kommer att försvara sin avhandling som handlar om de komplexa mekanismer bakom hur Vidaza fungerar samt hur man ska använda Vidaza, den 6 mars i år. Min grupp studerar också betydelsen av oxidativ stress i benmärgen för uppkomst av MDS, genom att knocka ut oxidativ stress-regleringsgener och studera vilka defekter i stamcellsutmognaden som blir följden av detta. Detta projekt är min doktorand Deepika Nairs doktorandprojekt.

Systemisk mastocytos är en relativt okänd sjukdom, de flesta patienter har samma mutation men det kliniska förloppet blir väldigt olika, och man vet idag inte varför några har en indolent sjukdom med normal förväntad överlevnad, medan andra får ett mer aggressivt förlopp. Vi studerar mutationerna och kartlägger de genetiska och epigenetiska mekanismer som ger upphov till sjukdom, samt testar effekten av en ny grupp läkemedel som vi i provrör funnit är selektiva dödare av sjuka muterade mastceller. I detta projekt arbetar mina doktorander Hani Abdulkadir Ali och Jennine Grootens, tillsammans med profes-

sor i mastcellsbiologi Gunnar Nilssons doktorand Katarina Lyberg. Vi etablerar just nu också metoder att följa tumörbördan och de sjuka cellerna med blodprover istället för benmärgsprov, för att kunna få en bild av sjukdomsförloppet utan att ta många upprepade benmärgsprover. I och med våra fynd av den nya läkemedelsgruppen som verkar selektivt döda sjuka mastceller, hoppas vi kunna etablera denna behandling som en första selektiv behandling av systemisk mastocytos, som både förbättrar prognosen och symtomen av sjukdomen.

Johanna S Ungerstedt

Docent, ST läkare

Hematologiskt Centrum

Karolinska Universitetssjukhuset

Huddinge





Donationer la grunden till Blodcancerfonden!

Två donationer på mitten av 1980-talet blev grundplåten till bildandet av Blodcancerfonden, en stiftelse med eget organisationsnummer och styrelse. Under åren har många utbildningsstipendier delats ut och på så sätt har en hög utbildningsnivå säkerställs.

TVÅ DONATIONER BLEV FÖRST BLODFOND, SEDAN BLODCANCERFONDEN

Stiftelsen Blodcancerfonden startades 1987 genom att Blodcancerförbundet fick två donationer. Till en början hette fonden Blodfonden, men ändrades sedermera till Blodcancerfonden. Fonden är knuten till Blodcancerförbundet genom sin styrelse där förbundsordföranden också är ordförande i fonden, dock har fonden en separat organisation med eget organisationsnummer och styrelse.

– Att ha separerad organisation mellan Blodcancerfonden och Blodcancerförbundet är nog ganska unikt för patientorganisationers in-

samlingsstiftelser. De flesta har sin fond som en del av sitt förbund, något som borde göra det svårare att hålla isär verksamheterna, anser Kerstin Holmberg ordförande för Blodcancerfonden.

BLODCANCERFONDENS 90-KONTO EN GARANTI FÖR ATT GÅVORNA KOMMER RÄTT!

Blodcancerfonden granskas av Svensk insamlingskontroll och ska uppfylla ett antal krav för att beviljas 90-konto. Man ska bland annat bedriva offentlig insamling för humanitärt, välgörande, kulturellt eller annat allmännyttigt ändamål, organisationens ändamål har en sådan grad av bestämdhet att det går att kontrollera. 90-konto beviljas endast om det av ansökan framgår att lämpliga och i ekonomiska frågor kunniga personer ska ansvara för insamlingsorganisationens verksamhet. Styrelseledamöterna och suppleanterna ska vara myndiga och får inte vara försatta i konkurs eller meddelade näringsförbud. Styrelseledamöterna och suppleanterna får inte heller ha betalningsanmärkningar och/eller förfallna och obetalda skatteskulder. Insamlingsorganisationen ska ha en eller flera revisorer. Minst en revisor

ska vara auktoriserad. Insamlingsorganisationer med 90-konto får maximalt ta ut 25 procent i administrationsavgift.

– Blodcancerfonden tar ut ca 22-23 procent i administration, något som dels går till att betala fondens administratör som tar emot telefonsamtal, skriver minnesblad och tackkort till de som sänder in minnesgåvor i samband med begravingar. Den delen som går till porto har faktiskt drastiskt ökat på sista tiden, förklarar Kerstin.

FLER ANLEDNINGAR TILL ATT SKÄNKA PENGAR TILL BLODCANCERFONDEN

De flesta gåvorna som Blodcancerfonden får in kommer i samband med begravingar, där anhöriga skänker pengar istället för blommor. En glädjande nyhet är också att fler och fler sänder in gåvor i samband med högtidsdagar eller födelsedagar. Många samlar också in pengar vid olika former av insamlingsevent, exempelvis idrottstävlingar eller fotoutställningar. De senaste åren har Blodcancerfonden fått tagit del av arv där vi fått en del av kvarlåtenskapen.

– Det känns ju ibland tungt att det som ligger bakom de flesta gåvorna är att någon inte klarat av sin

sjukdom och då känns det bra att kunna dela ut pengar för att få behandlingen av våra sjukdomar att gå framåt, säger Kerstin.

EN GARANT FÖR VÄLUTBILDAD HEMATOLOGPERSONAL

En huvuduppgift för fonden är att dela ut utbildningsstipendier till hematologisk personal: läkare, sjuksköterskor, läkarsekreterare och övrig personal på hematolog kliniker runt om i Sverige. Två ansökningstillfällen per år, en på våren och en på hösten. Blodcancerfondens stipendiekommitté består av Blodcancerfondens ordförande, ordföranden för Svensk Hematologisk förening, en läkare och en forskningssjuksköterska. De har till uppgift att fördela de ca 500 000 kronor som avsätts årligen utbildningsstipendier.

– Tyvärr lyckas vi inte dela ut vad vi budgeterar för. Det beror dels på att vi inte lyckas nå ut med att information om fonden och att ett antal sti-

pendiater är tvungna att lämna tillbaka pengarna för att de inte får ledigt för att åka på den kurs eller konferens som de tänkt och från början till och med fått ledigt för. Man behöver inte vara en forskande hematolog för att tilldelas stipendium, även om vi ger de som presenterar sin forskning på s.k. ett något högre belopp, tydliggör Kerstin Holmberg.

YNGRE FORSKARE OCH PATIENTNÄRA FORSKNING PRIORITERAS

Ungefär vartannat år delar Blodcancerfonden ut forskningsanslag i storleksordningen 1 till 2 miljoner kronor där man prioriterar yngre forskare som är i början av sin forskarkarriär. 2014 utlystes för första gången pengar till utvecklingsarbete inom blodcancer vården och till detta avsattes 1 miljon kronor.

– Vi fick inte in så många ansökningar att vi kunde dela ut alla pengar. Fyra projekt blev det och ett av dem beskrivs närmare här i tid-

ningen, berättar Kerstin Holmberg. Blodcancerfonden uppmärksammar även årets hematologiavhandling och till årets hematologisjuksköterska. Till hösten blir det forskningsanslag igen den här gången satsar vi på 2 miljoner.

PUNKTINSATTSER VID BEHOV AV PENGAR

För ett antal år sedan tog styrelsen i Blodcancerfonden del av en notis i Dagens Medicin om ett forskningsprojekt som skulle titta på om man kunde ta bort medicinen för en grupp kronisk blodcancerssjuka, där man inte längre kunde finna några cancerceller i deras prover. Svensk deltagande i studien höll på att gå om intet på grund av ingen ville bidra med medel för detta.

– Det var fantastiskt att kunna lyfta telefonluren och säga ”hur mycket pengar behöver du”, avslutar Kerstin Holmberg.

Kerstin Holmberg
Hasse Sandberg



Blodcancerförbundets föreningar

Är du patient eller anhörig, kanske vill du helt enkelt ge ditt stöd till blodcancersjuka runt om i vårt land – välkommen att bli medlem.

**BLODSJUKAS FÖRENING
PÅ GOTLAND**
Therese Sjögren
Sömmerskegatan 2, 621 53 VISBY
Bankgiro: 5290-6609, tel: 070 438 16 29

**BLODSJUKAS FÖRENING I
SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN**
Anita Myrkvist
Järnvägsgatan 9, 340 10 LIDHULT
Plusgiro: 32 34 48-1, tel: 035-911 22

**BLODCANCERFÖRENINGEN
SKARABORG**
Marie-Anne Blondell
Södra vägen 24, 465 NOSSEBRO
Tel: 0732-910025
Bankgiro: 138 05 62-7

**BLODCANCERFÖRENINGEN
VÄSTSVENRIK**
Ronald van Veen
Hallonvägen 19, 448 37 FLODA
Bankgiro: 384044-4, tel: 0733776020

**BLODCANCERFÖRENINGEN
HALLAND**
c/o Therese Tellqvist
Doktorsgatan 6, 305 75 GETINGE
Bankgiro: 5102-3091, tel: 035-707 50

**BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA
SJUKVÅRDSREGIONEN**
c/o Jerker Pernrud
Stråtgatan 1, 58955 LINKÖPING
Bankgiro: 680-4405, tel: 070-8887185
pernrud@gmail.com

**BLODSJUKAS FÖRENING I
ÖREBROREGIONEN**
Monika Knutsson
Ringgatan 26, 703 42 ÖREBRO
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

**BLODCANCERFÖRENINGEN
I STOCKHOLMS LÄN**
c/o: Bennerstam
Skebokvarnsvägen 328, 12450 BANDHAGEN
Tel: 0722-685225
E-post: stockholm@blodcancerforbundet.se

**BLODCANCERFÖRENINGEN I
UPPSALA SJUKVÅRDSREGION**
Lena Lambrell
Kristinagatan 12, 745 30 ENKÖPING
076 80 49 551
lenalambrell@telia.com

**BLODSJUKAS FÖRENING
I VÄSTERNORRLAND**
c/o Ann-Christine Lindqvist
Katarinavägen 10, 856 43 SUNDSVALL
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-12 98 07

**BLODCANCERFÖRENINGEN
JÄMTLAND/HÄRJEDALEN**
Torsten Andersson
Orionvägen 10, 831 55 ÖSTERSUND
Plusgiro: 33 85 82-0, tel: 070-3256531

**BLODCANCERFÖRENINGEN
I ÖRNSKÖLDSDAL**
c/o Marie Lindgren
Banafjäl 176, 891 96 ARNÄSVALL
Plusgiro: 1469477-2, tel: 070-6684481

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS
c/o: Ewa Jonsson
Kronoskogsvägen 113, 90361 UMEÅ
Tel: 090-701868, 070-3928142
Plusgiro: 482 58 51-1

**BLODCANCERFÖRENINGEN
I NORRBOTTEN**
Margot Rosenberg
Gitarrstigen 10, 982 35 GÄLLIVARE
Plusgiro: 91 93 80-6, tel: 0970-107 78

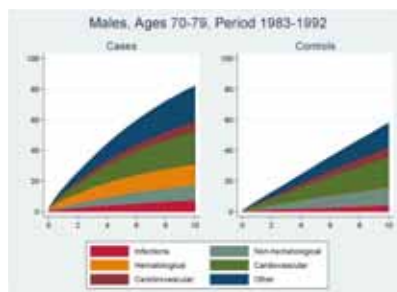
Studier kring myeloproliferativa sjukdomar och blodproppar

Myeloproliferativa sjukdomar (MPN) består av undergrupperna polycytemia vera, essentiell trombocytemi och primär myelofibros. Sjukdomarna är förknippade med en ökad risk för blodproppar och behandlingen är till stor del riktad mot att förebygga uppkomsten av just blodproppar. I en av våra tidigare studier fann vi att myeloproliferativa sjukdomar generellt sett är förknippade med en överdödlighet jämfört med normalbefolkningen men vissa undergrupper har bättre prognos jämfört med andra (Hultcrantz et al, JCO 2012). För att studera denna överdödlighet har vår forskargrupp de senaste åren har genomfört flera stora studier kring dödlighet och risker för blodproppar hos patienter med MPN. Studierna bygger på information från det svenska cancerregistret och andra hälsoregister. Genom att utgå från dessa register kan vi inkludera ett större antal patienter och längre uppföljningstid än vad som är möjligt i andra delar av världen. All information är avidentifierad och analyseras på gruppnivå.

I den första av dessa studier undersökte vi vilka de vanligaste dödsorsakerna är hos patienter med MPN och jämförde dem med dödsorsakerna hos kontrollpersoner ur normalbefolkningen. Vi fann att överdödligheten vid MPN till stor del beror på sjukdomen i sig, på inge myeloproliferativa sjukdomen i sig, ner ur normalbefolkningen. Vi fann att överdödligheten vid myeloproliferativa sjukdom på infektioner, och på kardiovaskulära sjukdomar. Vi fann också att överdödligheten minskade med tid, d.v.s. att prognosen blir bättre och bättre. (Hultcrantz et al, JCO 2015, in press) Vi gick sedan vidare med en studie

kring risken för blodproppar hos patienter med MPN i jämförelse med motsvarande risk hos kontrollpersoner. Resultaten visade att risken för arteriella blodproppar, framförallt hjärtinfarkt och stroke, var 3-4 gånger högre hos MPN patienter jämfört med kontrollerna. Risken för venös blodpropp, d.v.s. blodpropp i benet, lungan eller blodkärlen i buken, var 5-7 gånger högre hos MPN patienterna än hos kontrollpersonerna. Vi fann att risken för blodpropp var högst kring tiden för diagnos av blodsjukdomen och att risken minskade ju längre tiden gick efter diagnos. Risken var i princip lika för alla undergrupper av MPN. Glädjande nog fann vi också att risken för att utveckla blodpropp blev lägre och lägre med tiden, d.v.s. risken var betydligt lägre hos patienter som diagnosticerats med MPN på senare år. Detta betyder att de förbättringar av behandling och blodproppsförebyggande åtgärder som

Figuren visar uträknad sannolikhet för död till följd av infektion, blodcancer, annan cancer, kardiovaskulär sjukdom, cerebrovaskulär sjukdom (framförallt stroke) och andra orsaker under de första 10 åren efter MPN diagnos hos män som var mellan 70-79 år och som fått diagnosen mellan åren 1983 och 1992.



Infections=infektion, Hematological=blodcancer, Non-hematological=Cancer, annan är blodcancer, Cardiovascular=kardiovaskulär sjukdom, Cerebrovascular=cerebrovaskulär sjukdom dvs stroke, Other=annan orsak

genomförts ger resultat i form av förbättrad prognos. (Hultcrantz et al, muntlig presentation ASH 2014) Riskfaktorer vilka innebär en ökad risk för blodpropp hos MPN patienter är ålder över 65 år och om man haft en blodpropp tidigare. Vi och ett flertal andra forskare i världen har pågående studier som syftar till att identifiera ytterligare riskfaktorer för att bättre kunna förutsäga vilka patienter som har en hög- respektive låg risk för att utveckla blodpropp. Förutom detta fortsätter vi våra studier kring sjuklighet och dödlighet vid MPN. Vi studerar bl.a. om sjukdomen eller dess behandling innebär en ökad risk för infektioner eller andra tumorsjukdomar. Detta för att ytterligare kunna skraddarsy behandling efter patientens individuella riskprofil.

Undertecknad skulle å forskargruppens vägnar vilja framföra ett stort tack till Blodcancerfonden för det stipendium undertecknad fick år 2012 och som har bidragit till att vi kunnat genomföra dessa studier.

Malin Hultcrantz

Med dr och ST-läkare vid Hematologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna



Blodcancerfondens röst utåt

Ulla Lindblom har sedan oktober 2011 jobbat med att ta emot minnesgåvor, ett ytterst viktigt arbete som ställer stora krav på tydlighet och god lyssningsförmåga.

TYDLIGHET UNDERLÄTTAR ARBETET

Det pågår ofta flera insamlingar för att minnesblad och för att gåvor ska komma rätt är det viktigt att gåvogivare uppger till vilken begravning minnesgåvan ska gå till, vart minnesblad ska skickas och adressen dit eventuellt inbetalningskort ska skickas.

– Jag har ibland svårt att höra vissa dialekter, känner mig frustrerad när jag måste be de som skänker pengar att upprepa sig flera gånger eller att bokstavera exempelvis adressen, förklarar Ulla Lindblom.

”EN SISTA HÄLSNING ÄR DET VANLIGASTE”

Det allra flesta gåvogivare väljer att skriva ”En sista hälsning” på minnesbladet, gissningsvis minst 70 procent väljer att denna fras på minnesbladet. Andra vanliga fraser är ”Vila i frid”, ”Tack för gott kamratskap” och ”Tack för fint samarbete”.

– Den sistnämnda är vanlig bland arbetskamrater, berättar Ulla.

FÅTT ETT MYCKET RIKARE LIV

– Jag har fått ett mycket rikare liv, nu när jag jobbar halvtid jämfört tidigare när jag jobbade heltid. Har en skön rutin att beta av det jag har göra i form av minnesblad, ta hand om beställningar och administrationen kring medlemsregistret. Därefter har jag god tid att umgås med vänner och bekanta, säger Ulla.



ULLA HAR EN BAKGRUND SOM SJUKSKÖTERSKA OCH BARNMORSKA VARS FÖRSTA JOBB VAR PÅ EN BLODCANCERAVDELNING.

– Jag började jobba som sjuksköterska 1973 och mellan 1978-88 arbetade jag som barnmorska. Efter det har jag även jobbat med äldrevård. Ett av mina första arbeten som sjuksköterska var på en blodcanceravdelning på Karolinska sjukhuset. Jag inser att prognosen för de som drabbas av blodcancer har kraftigt förbättrats på de 40 åren som gått sedan dess, avslutar Ulla Lindblom.

Hasse Sandberg

Berndt Bäckman avled den 15 mars i en ålder av 78 år.

Närmast anhörig är maken Ulla.

Vår vän och hedersordförande i Blodsjukas Förening vid Norrlands Universitetssjukhus finns inte längre bland oss.

Berndt har varit verksam i föreningens styrelse i nära nog 30 år, under 20 av dessa år var han föreningens ordförande. Föreningen som till att börja med hette De Blodsjukas Förening i Norra Sjukvårdsregionen bildades för att stötta blodcancer-sjuka och deras anhöriga i regionen.

Senare ändrades områdesindelningen till att omfatta Västerbottens län och föreningens namn ändrades till Blodsjukas Förening vid NUS.

Berndt var en engagerad och idérik styrelsemedlem som på många olika sätt ville bidra till att underlätta

vistelsen under behandlingstiden på Hematologen för patienter och anhöriga.

Anhörigrum och övernattningsmöjlighet för anhöriga till patienter på avdelningen kom till stånd under hans ledning.

Dagsresor med buss för föreningens medlemmar var hans idé, och är fortfarande ett uppskattat tillfälle att träffas för samvaro.

Under hans tid som ordförande infördes även utmärkelsen Hedersmedlem till blodgivare som gett blod i 25 år. Detta var och är ett sätt att uppmärksamma och tacka blodgivare som är livsviktiga för många av föreningens medlemmar.

Berndt hade ett stort kontaktnät och en personlighet som var en tillgång i föreningsarbetet och i kontakter med politiker, företag och andra.

Under många år var han även ledamot i det rikstäckande Blodcancerförbundet.

Berndt var en omtänksam kam-

rat i föreningen, som hade en stor portion humor och glimten i ögat, många är de historier som lockats oss till skratt.

Styrelse och medlemmar i Blodsjukas Förening vid NUS har mist en trogen och kär kamrat, saknaden är stor.

Blodsjukas Förening vid NUS

Ewa Jonsson

Ordförande



IN MEMORIAM

Nya framgångar på världens största blodcancerkongress

På världens största hematologikongress, American Society of Hematology, ASH, som hölls i San Francisco den 6-9 december 2014, presenterade blodcancerforskare från hela världen sina rön.

Några av de nyheter som väckte störst uppmärksamhet var selektiva behandlingar mot de svåraste formerna av leukemi och en rad nya behandlingar mot svårbehandlade former av myelom, Hodgkins lymfom och akut myeloisk leukemi.

Årets upplaga av ASH, den 56:e i ordningen, drog rekordmånga besökare: Över 26 000 deltagare från 115 länder däribland 206 från Sverige hade tagit sig till San Francisco för att ta del av inte mindre än 4 865 forskningsstudier.

NYA KOMBINATIONSBEHANDLINGAR MOT MYELOM

På ASH-konferensen presenterades flera medicinska studier på läkemedel som kan användas när den befintliga behandlingen mot myelom slutat fungera. I en av dem testades läkemedlet carfilzomib, en så kallad proteasomhämmare, tillsammans med en av standardbehandlingarna mot återfall i myelom. Där visade det sig att patienter som fått carfilzomib mår bättre än de patienter som bara fick standardbehandlingen. Dessutom tog det i genomsnitt 8,7 månader längre tid innan sjukdomen förvärrades hos dem som fått carfilzomib.

I en annan studie undersökte forskarna det nya läkemedlet panobinostat i kombination med standardbehandling. Även i den studien fann man att läkemedlet bromsade sjukdomens förlopp med flera månader och att 28 procent av dem som fick tillägg av panobinostat uppnådde så kallad komplett respons (complete response, CR) eller nära komplett respons (near complete response, nCR) vilket ska

jämföras med 16 procent för dem som enbart fick standardbehandling.

FLERA ANTIKROPPAR MOT HODGKINS LYMFOM

Ungefär hälften av de patienter med Hodgkins lymfom som drabbas av återfall och/eller där behandlingen inte längre har effekt kan botas med så kallad autolog stamcellstransplantation, det vill säga med hjälp av patientens egna stamceller. Men för de patienter som återfaller i sjukdom efter att ha genomgått autolog stamcellstransplantation finns ett stort behov av förbättrade behandlingsmetoder.

På ASH presenterades flera antikropps-läkemedel. En av dem var brentuximab vedotin som är en kombination av en antikropp och ett cellgift. Tack vare att antikroppen är inställd på att hitta just cancercellerna och fastna på dem kan cellgiftet verka mycket mer selektivt än vid en traditionell cytostatikabehandling som ju sliter hårt på hela kroppen.

I den aktuella studien testades brentuximab vedotin på patienter som hade genomgått en autolog stamcellstransplantation men där det antingen inte alls fungerat eller där patienten fått återfall. I gruppen som fått brentuximab vedotin hade 65 procent inte drabbats av återfall under de första två åren jämfört

med 45 procent i kontrollgruppen som fick ett så kallat placebo-preparat i stället.

Samma forskargrupp hade också testat en annan antikropp, pembrolizumab, på patienter som inte hade svarat på brentuximab vedotin. I det fallet blev 21 procent av patienterna helt symptomfria, 45 procent blev delvis symptomfria och hos 21 procent stabiliserades sjukdomen. Pembrolizumab hämmar en signalväg i cellen som fått namnet PD-1, en förkortning av "programmed death-1". Mer än 85 procent av alla klassiska Hodgkins lymfom-tumörer har en överaktiv PD-1-signal som får till följd att tumörcellerna lyckas undfly immunsystemet. Liknande resultat uppnåddes också med en annan PD-1-hämmare, nivolumab, i en klinisk studie på patienter som inte svarade på varken standardbehandling, autolog stamcellstransplantation eller brentuximab vedotin.

Läkemedel av typen PD-1-hämmare har tidigare testats på flera andra cancerformer med gott resultat och enligt två amerikanska cancerforskare, Philippe Armand och Craig Moskowitz, kan de nu även innebära nya behandlingsmöjligheter för patienter med Hodgkins lymfom.

– Vår studie tyder på att PD-1-blockad kan bli en viktig terapi-form för patienter med svårbehandlade former av Hodgkins lymfom i



framtiden, och en stor multinationell fas 2-studie är nu på gång, säger Philippe Armand.

IMMUNTERAPI MOT ALL

Akut lymfatisk leukemi, ALL, är förhållandevis ovanlig hos vuxna men desto vanligare hos barn. På ASH-kongressen presenterades flera innovativa behandlingar mot ALL, den mest nyskapande av dem är en behandling som utnyttjar kroppens egna celler för att bekämpa cancer. Det handlar om en experimentell så kallad immunterapi med genetiskt modifierade T-celler med kimeriska antigenreceptorer, CAR-T (Chimeric Antigen Receptor T-cells). CAR-T är alltså inte något läkemedel i vanlig bemärkelse. I stället använder man sig av patientens egna T-celler, en typ av vita blodkroppar som spelar en viktig roll i kroppens immunförsvär. Något förenklat kan man säga att man plockar ut T-celler från patienten och programmerar dem att attackera tumörceller. Därefter för man tillbaka dem till patienten och, väl på plats i kroppen, börjar de omprogrammerade T-cellerna angripa tumörceller. I den aktuella studien behandlades 39 ALL-patienter i åldrarna 5-22 år med genetiskt modifierade T-celler. Alla tidigare behandlingar som patienterna fått hade slutat att fungera. Behandlingen hade mycket god effekt och hos majoriteten av pa-

tienterna hittades inte några tecken på kvarvarande sjukdom vid uppföljningarna.

– Våra slutsatser är att behandlingen kommer att kunna vara livräddande för vissa pediatrika patienter med ALL där inga andra behandlingar fungerar, säger Stephan Grupp, läkare och cancerforskare från Philadelphia i USA. Behandlingen har även prövats vid två andra blodcancerformer: Kronisk lymfatisk leukemi och B-cellslymfom.

En annan viktig immunterapi som presenterades på konferensen var antikroppen blinatumomab som testades hos 116 patienter med ALL som svarat på cellgiftsbehandling men som hade så kallad minimal kvarvarande sjukdom, det vill säga lika med eller mer än en cell på tusen är leukemiceller. Resultatet av behandlingen var mycket goda, redan efter den första behandlingsomgången hade 78 procent av patienterna inte längre några tecken på kvarvarande sjukdom.

– Vår studie tyder på att blinatumomab har potential att förbättra utfallet för ALL-patienter med minimal kvarvarande sjukdom trots intensiv kemoterapi, säger Nicola Gökbuget, cancerforskare från Frankfurt i Tyskland.

Eftersom patienter som har hög grad av minimal kvarvarande sjukdom löper större risk för återfall

finns det ett stort behov av förbättrade behandlingar för den gruppen.

NY LÄKEMEDELSKOMBINATION MOT PH-POSITIV ALL

Mellan 20 och 30 procent av vuxna och 2-3 procent av alla barn med akut lymfatisk leukemi har en kromosomavvikelse, den så kallade Philadelphia-kromosomen, som oftast förknippas med kronisk myeloisk leukemi, KML. Standardbehandlingen mot Philadelphia-kromosom-positiv ALL är cytostatika i kombination med så kallade tyrosinkinashämmare. Trots det är prognosen dålig för äldre patienter som inte är lämpliga för stamcellstransplantation.

På ASH presenterades resultat från en studie där patienter i åldrarna 55-85 år behandlats med tyrosinkinashämmaren nilotinib i kombination med den vanliga cellgiftsbehandlingen. Nilotinib är en andra generationens tyrosinkinashämmare som tidigare inte använts i någon större omfattning för att behandla Ph+ALL. Behandlingen visade sig ha god effekt, 87 procent svarade fullt ut på behandlingen och de allra flesta av dem var fortfarande helt symtomfria två senare.

MULTIKINASHÄMMARE MOT AML

Akut myeloisk leukemi, AML, som är den vanligaste formen av leukemi hos vuxna behandlas med cell-

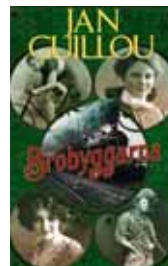
gifter som standard. Det finns dock ett stort behov av nya behandlingar. På ASH presenterades flera studier där olika typer av enzymhämmare testats i kombination med standardbehandling. En av dessa var multikinashämmaren sorafenib som gavs som tilläggsbehandling till nydiagnostiserade AML-patienter yngre än 60 år. Efter en uppföljningstid på 36 månader såg forskarna att mediantiden innan sjukdomen kom tillbaka var betydligt längre bland de patienter som fått sorafenib, 21 månader jämfört med 9 månader för dem som fått placebo.

– Resultaten visar att sorafenib är ett lämpligt och säkert tillägg till standardbehandling för nydiagnostiserade AML-patienter upp till 60 års ålder. Läkemedlet har god effekt och har potential att signifikant förbättra överlevnaden, summerar doktor Christopher Röllig, cancerforskare från Dresden, Tyskland.

NYA KOMBINATIONER MOT MYELOFIBROS

På ASH presenterades också den hittills största studien av patienter med myelofibros som behandlats med JAK-hämmaren ruxolitinib. I studien som fått namnet JUMP analyserade forskarna medicinska data från 1 144 patienter som fått ruxolitinib i minst ett år. Som mått på hur god effekt behandlingen hade mättes mjältens storlek, detta eftersom förstörd mjälte är ett av de allvarligaste och mest plågsamma symtomen vid myelofibros. Resultaten visade att behandling med ruxolitinib minskade mjältens storlek hos de allra flesta patienter – hos hela 69 procent av patienterna med mer än hälften.

Ruxolitinib testades också i flera olika kombinationer med andra läkemedel, bland annat med den tidigare nämnda pan-DAC-hämmaren panobinostat. Kombinationen tolererades väl av patienterna och ledde till minskad mjältförstoring efter 24 veckors behandling. Antalet patienter som ingick i studien var dock för lågt för att forskarna skulle kunna dra några långtgående slutsatser, men utvärderingen fortsätter i en annan klinisk studie.



Brobyggarna

Jan Guillou

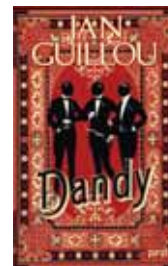
uppläsare: Tomas Bolme

Med romanen Brobyggarna inleder Jan Guillou sin nya romanserie Det Stora Århundradet.

När havet tog deras far och farbror fick de tre gossarna på det norska Vestlandet utanför Bergen söka familjens försörjning inne i staden. Av en tillfällighet upptäckte man att de tre små repslagarlärlingarna var ovanligt tekniskt begåvade och med hjälp av välgörenhet utbildades pojkarna till järnvägs- och brobyggare. De tre fiskarsönerna utexamineras många år senare som diplomingenjörer vid universitetet i Dresden. Det är 1901 och mänsklighetens tekniskt mest avancerade århundrade har just inletts. Meningen var nu att de skulle återvända till Norge för att bidra till det mest storartade norska ingenjörprojektet någonsin, att bygga järnväg mellan Oslo och Bergen. Men kärleken vände upp och ned på planerna. Den ene flydde, bedragen och skamsen, till Tyska Östafrika, men hamnade likväl på ett av tidens största järnvägsbyggen, det mellan Dar es Salaam och Tanganyikasjön. Den andre flydde också på grund av kärlek, men till London. Bara äldste brodern Lauritz återvände till Norge för att kunna återgälda brödernas storartade utbildning genom att ansluta sig till järnvägsbygget på Hardangervidda.

Tre bröders öden i ett sekel som ännu var ungt. Där framtidstron överskuggade världens alla orättvisor. Med teknikens stora genombrutt skulle alla krig vara utrotade. Föga anade man att man stod inför det mest dramatiska och blodiga århundrade någonsin.

När man lyssnat på den första boken längtar man till nästa.



Dandy

Jan Guillou

uppläsare: Tomas Bolme

Två unga, eleganta gentlemän anländer en junidag år 1901 till det ståtliga slottet i grevskapet Wiltshire i södra England. Den ene är lord Albert, som återvänder från sina ingenjörstudier i Dresden för att bli släktens överhuvud, tillika den 13:e earlen av Manningham. Den andre heter Sverre, och de har bestämt sig för ett liv tillsammans.

Det har gått många år sedan Sverre och hans bröder Lauritz och Oscar växte upp i en fattig fiskarfamilj på Vestlandet i Norge. Deras ovanliga tekniska talanger förde dem via välgörenhet och stipendier till dåtidens förnämsta examen som diplomingenjörer vid universitetet i Dresden. Lauritz återvände till Norge, Oscar försvann till Tyska Östafrika och Sverre befinner sig nu med sin älskade lord i ett England där hans konstnärliga talang kan slå ut i full blom. Hans tavlor skildrar livet på och kring Manningham. Flera av godsets invånare står modell för hans porträtt.

De båda gentlemännen rör sig även bland Londons konstnärer och bohomer, där den frigjorda Bloomsburygruppen sätter stora avtryck på både tiden och Sverre.

Man kan bara inte sluta lyssna. Berättelserna knyts ihop på ett mycket bra sätt. Inte riktigt lika bra som den första, men jag ser framemot den tredje lyssnar-boken.



Evelyn Lachonius

Blodcancerförbundet



Blodcancerfonden utlyser utbildningsstipendier

Blodcancerfonden delar ut stipendier för deltagande i konferenser, fortbildningskurser som berör hematologi. Stipendierna avser kliniskt verksamma läkare, sjuksköterskor och annan personal inom vuxenhematologin.

Fondens ändamål skall vara att ge finansiellt stöd till personal inom specialiteten hematologi. Detta stöd skall användas för utbildning som direkt syftar till förbättring av vårdens kvalitet och patienternas livskvalitet. Eget abstract, prioriteras men är inget krav. Stipendium ur Blodcancerfonden uttas under innevarande år samt efterföljas av reserapport.

Ansökningar görs på särskilt formulär och sänds till fond@blodcancerforbundet.se
senast den 15 maj 2015.

Formulär finns på www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfonden
Box 1386, 172 27 SUNDBYBERG
tel: 08-546 405 40
E-post: fond@blodcancerforbundet.se

Rehabcenter Sfären

Bräcke diakoni



Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skraddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

Tel 08-791 14 18, www.brackediakoni.se/sfaren

Informationsmöte om myelom för patienter och närstående

LÖRDAG 30 MAJ 10.00-16.00
ELITE STADSHOTELLET, KUNGSGATAN 6, VÄXJÖ

Blodcancerföreningen i Sydöstra regionen, bjuder med stöd från Celgene in till informationsmöte med föreläsningar om myelom

DAGENS PROGRAM:

09:30 Registrering med frukost
10:00 Start av seminarie
10:10 Vad är sjukdomen myelom?
12:00 Lunch
13:00 Vad gör en kontaktsjuksköterska?
13:40 Cancerrehabilitering i praktiken både för patienter och närstående
14:30 Fikapaus
15:00 Att leva med myelom
15:45 Avslut och tack för idag
Anmälan görs via weblänk
<http://simplesignup.se/event/59451>
alternativt, kontakta Ulla Lindblom på Blodcancerförbundet, tel. 08-546 405 40





Världscancerdag med många intressanta diskussioner med fokus på **framtidens cancervård!**

På Nätverket mot cancers årliga konferens i samband med Världscancerdagen den 4 februari 2015 samlades en stor skara politiker, företrädare för sjukvården, patientföreningar, läkemedelsbranschen, media och andra intresserade för att diskutera hur cancervården kan förbättras.

– Det har varit en otroligt givande dag, säger en strålende glad och mycket nöjd Katarina Johansson, ordförande för Nätverket mot cancer. Vi har fått lyssna till många intressanta diskussioner och jag tror att vi lyckats lyfta fram en hel del viktiga ståndpunkter i det kommande utvecklingsarbetet, där syftet är att sätta patientens behov i fokus och anpassa vård och forskning efter det. Det är många positiva krafter i rörelse nu!

Först ut var Gabriel Wikström (S), folkhälso-, sjukvårds- och idrottsministersamt dennes företrädare på posten, Göran Hägglund (KD), tidigare socialminister om framtidens cancervård. Därefter deltog de i en diskussion med Ilco:s ordförande Bo Karlsson och Blodcancerförbundets förbundssekreterare Hasse Sandberg.

– En intressant diskussion om Nätverket mot cancers prioriterade krav

som nog tyvärr blev ganska otydlig för åhörarna och nästan uteslutande fokuserade på kritik gentemot den nyligen instiftade patentlagen. För mig var det viktigt att framhålla kravet på att de nationella vårdprogrammen ska följas. På så sätt garanterar vi en likvärdig vård, förklarar Hasse Sandberg.

Den nationella cancerstrategin som påbörjades 2008 under Alliansens regeringsinnehav, har varit en lyckosam process som också stöds av den nuvarande regeringen. En viktig del av strategin var införandet av sex regionala cancercentra, RCC. Under konferensen återkommer deltagarna gång på gång hur uppskattat RCC och dess arbete är, oavsett om man är politiker, profession eller patientföreträdare.

– Det framkommer mycket höga förhoppningar på att RCC ska driva hela förändringen i vården. Det vilar ett tungt ansvar på dessa sex grup-

peringar. Vi har en plats vid bordet och kommer göra allt vi kan för att pusha utvecklingen. Men det tar tid, tid som cancerpatienter inte har, framhåller Katarina Johansson. För att snabba på utvecklingen och se till att vården är jämlik oavsett var i landet du bor, anser vi att nationella riktlinjer, standardiserade vårdplaner och nationella vårdprogram ska vara tvingande för landstingen.

Under konferensen återkom också behovet av ökad dialog och samarbete mellan alla inblandade aktörer i vården, inom en rad frågor.

En person som outröttligt driver på samarbete är årets pristagare av Nätverket mot cancers nyinstiftade utmärkelse "Årets Cancernätverkare" professor Roger Henriksson, chef för RCC Stockholm/Gotland.

– Vi behöver många fler eldsjälar som honom, säger Katarina Johansson.

Hasse Sandberg

Frågor och svar om PROM och PREM i Blodcancerregistret

Vad står PROM och PREM för?
 PROM står för Patient Reported Outcome Measure – på svenska översatt till patientrapporterade utfallsmått. PREM står för Patient Reported Experience Measure och handlar om patientens upplevelse av vården.

VARFÖR SKRIVER MAN OM DETTA I HAEMA?

Akut Lymfatisk Leukemi (ALL)-registret och Akut Myeloisk Leukemi (AML)-registret ingår i ett pilotprojekt för att samla in uppgifter om PROM och PREM till Blodcancerregistret.

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har beslutat om en satsning för att patienters erfarenheter ska tas tillvara i de svenska kvalitetsregistren dit Blodcancerregistret hör. Vi gör nu en första forskningsstudie på en mindre grupp patienter.

VAD INNEBÄR DET FÖR MIG SOM BLODCANCERPATIENT?

Om du blivit diagnosticerad med ALL eller AML sedan sommaren 2014 tillfrågas du ca 6 månader efter diagnosdatum om deltagande i en studie om PROM och PREM. I framtiden kan fler diagnoser komma att inkluderas. Deltagandet är givetvis helt frivilligt.

HUR GÅR DET TILL?

Man får ett informationsbrev hem i brevlådan tillsammans med en personlig kod till en websida. Där får man logga in och svara på frågor om sina symptom, sin livskvalitet och upplevelser av vården. Om man inte besvarat web-enkäten kommer en påminnelse tillsammans med en pappersversion fyra veckor senare. Man kan också beställa en pappersenkät redan från början om man inte har tillgång till internet. Ungefär samma enkät skickas ut 2- och 4 år senare för uppföljning.

VAD KAN DET VARA FÖR TYP AV FRÅGOR SOM MAN OMBEDS SVARA PÅ?

Det kan vara frågor om hur man

skattar sin livskvalitet, hur mycket man orkat göra den senaste veckan, om man har mått illa, om man orotat sig, om man fått information om fertilitetspåverkan av behandling, om man haft problem med försäkringskassan eller hur man blivit bemött i vården. Man behöver givetvis inte besvara alla frågor om man inte vill.

VAD HÄNDER MED MINA SVAR?

Alla svar lagras i en databas som är kopplad till Blodcancerregistret. Svaren kan inte ses av din behandlande läkare. Resultaten sammanställs av systemadministratörer för att enskilda patienters svar inte ska gå att identifiera. Kopplingen till diagnosregistret är jätteviktig eftersom det ger möjlighet att kunna jämföra grupper av patienter som fått olika behandling med varandra. Då kan vi förhoppningsvis dra slutsatser om hur man kan förbättra vården på andra mätbara sätt än sådana som överlevnad och behandlingssvar. Om man besvarat

frågorna har man när som helst rätt att lämna in en begäran om att svar och uppgifter tas bort från databasen.

VAD SKA DET HÄR VARA BRA FÖR?

Läkare, sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal som jobbar med blodcancer behöver lära sig mer om patienters livskvalitet och upplevelser av vården. I takt med att prognosen för många cancersjukdomar förbättras måste vården omkring våra patienter också förändras. Det här kan vara ett steg i rätt riktning mot en bättre helhetssyn vid cancerbehandling. Det är däremot viktigt att vi använder oss av ett säkert sätt att samla in och utvärdera sådan information på vilket också är anledningen till att vi börjar insamlingen inom ramen för en studie som utvärderas vetenskapligt.

Emma Bergfelt

ST-läkare i hematologi i Uppsala,

ansvarig för den första

utvärderingen av studien.

e-post: emma.bergfelt(a)medsci.uu.se

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 4 • 2014

EV. VINSTSKATT BETALAS UTAV VINNAREN

VINNARE

Böcker Deckare
 Marita Andersson
 Alingsås
 Anne-Marie Eriksson
 Sundsvall
Böcker Drama
 Anita Rundblad
 Täby
 Margareta Berg Johansson
 Hising Kärra

Vinnare av Kryss
 Sven-Erik Gustafsson
 Bromma
 Sverker Nilsson
 Uddevalla

Vinnare av Sudoku
 Gun Thellqvist
 Holm
 Gun Bjørnersjö
 Linköping

EN MÅNGFÄRDIG SÅG TILL EN LÄTT FÖRÅGÅR	VESE LÖST	FRÖJA FÖR PLATS	BEA LÄSE VESEN	A	LESE BOK	S	FRÖJA FÖR	↓	EN ALDRIG PÅ SÅG
UR	V	A	L	K	U	B			
L	E	A	F	Ö	R	N	Ä	M	
V	A	R	U	B	I	D	R	A	
A	L	T	J	O	A	R	M		
F	E	T	M	U	R	A	L	M	
U	V	A	L	A	R	J	A		
S	P	A	N	I	E	N	U		
A	N	A	S	K	I	S			
I	N	T	Y	T	A	N	A		
U	D	D	T	E	E	T	I	L	H
K	O	R	I	N	T	E	R	V	A
A	R	E	A	E	K	I	P	A	G
R	A	M	D	R	A	G	N	A	P

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



Fysisk aktivitet viktigt för att klara av tuffa behandlingar

Under sina 15 år som sjuksköterska på hematologen i Uppsala har Sölvi Vejby följt väldigt många patienter som genomgår leukemi- och transplanteringsbehandlingar och observerat hur deras fysiska förmåga många gånger blivit sämre under vårdtiden. Med denna insikt och med en stark önskan att kunna hjälpa och förändra sökte hon och tilldelades medel från Blodcancerfonden för att närmare titta på hur man kan implementera ett rehabiliterande förhållningssätt gällande fysisk aktivitet på en hematologisk vårdavdelning.

– Det är påfrestande som patient att vara med om alla dessa tuffa behandlingar och det krävs ibland mycket vilja och motivation bara för att sitta uppe, gå promenader och utföra andra fysiska aktivitetsövningar när man helst bara vill sova bort tiden, berättar Sölvi Vejby.

Sölvi undersökte 2010 som en del av sin magisterexamen om fysisk aktivitet som t.ex. promenader, cykling på motionscykel samt uppesittande spelade roll för bland annat längden på isoleringstiden. Hon fann att de som rörde sig måttligt jämfört med de som var mest sängliggande kunde skrivas ut tidigare.

– Det är viktigt att personalen har utbildning om vikten av fysisk ak-

tivitet och att de vet hur man på bästa sätt motiverar och följer upp patienterna, förklarar Sölvi.

Under de tre senaste åren har Sölvi arbetat nationellt och lokalt med föreläsningar om levnadsvanor och cancer samtidigt som hon har lärt sig mycket kring detta ämne genom att läsa studier och praktisk tillämpa sina kunskaper.

– Jag har länge önskat att använda denna kunskap på ett vetenskapligt sätt för att förbättra vården för denna patientgrupp. Att tillsammans med andra involverade personalgrupper ta fram och utveckla rutiner om förhållningssätt som gynnar patienterna och förhoppningsvis ger ökat livskvalité samt bibehåller ork och muskelstyrka är helt i linje med de nationella riktlinjerna och vårdprogrammet för cancerrehabilitering som nyligen antagits, berättar Sölvi.

Genom Blodcancerfondens ekonomiska stöd på 441 000 kronor ges Sölvi nu möjlighet att undersöka om en ”implementering av ett rehabiliterande förhållningssätt gällande fysisk aktivitet på en hematologisk vårdavdelning” ger positiva effekter.

Inledningsvis genomförs en observationsstudie sex månader med start i april med att patienter som kommer för transplanterings- eller

leukemibehandling skriver en aktivitetsdagbok och utför ett 6 minuters gångtest.

– Detta är ett väl beprövat validerat test hämtad från hjärtsjukvården som vi för första gången använder inom hematologin, det går ut på att man under sex minuter går så långt man orkar på en uppmätt 30 meterssträcka. Detta görs före och efter isoleringstiden för att se hur mycket man förlorar i fysisk prestationsförmåga.

Efter genomförd observationsstudie inleds interventionsdelen där Sölvi kommer att träffa alla aktuella patienter innan behandlingsstart för att informera om vikten av fysisk aktivitet och tillsammans med patienten skapa en individuell vårdplan i enlighet med den nationella vårdplanen för cancerrehabilitering.

Sölvis förhoppningar är att studien ska innebära en bestående förändring av avdelningens sätt att arbeta med dessa frågor. Ett nytt sätt att tänka kring omvårdnaden av blodcancersjuka.

– Förutom att köpa in motionsredskap så som stegräknare, gångstavar och motionscyklar kommer det att handla om ett nytt sätt att tänka samt att ändra rutiner. En så enkel sak som att personalen tar för givet att patienten skall äta sina måltider

Metoder som hon tänkt använda (enligt projektansökan) är;

1. Planera och genomföra en kortare observationsstudie – beskriva nuläget på ett vetenskapligt sätt som utgångspunkt för projektet (beskriva hur vi arbetar/inte arbetar med fysisk aktivitet innan vi gör ändringar för att belysa behovet att ett förändrat arbetssätt)

2. Interprofessionellt samarbete – bilda en arbetsgrupp med medarbetare från olika yrkesgrupper där innehåll och form för olika aktivitets- och uppföljningsprogram riktade mot patienter kan tas fram och diskuteras utifrån den forskning som finns tillgänglig. Gruppen leds av projektledaren.

3. Utarbeta en journalanpassad standardvårdplan för fysisk aktivitet (Underlätta dokumentation och uppföljning)

4. Anpassa patientrummen så att det finns sköna sittplatser och möjlighet till fysisk aktivitet samt se till att personalen vet hur man skall underlätta för rehabilitering redan från början av vårdtiden

5. Presentera det vi kommit fram till för övriga hematologiska vårdavdelningar i Sverige

vid ett bord istället för på sängkanten eller liggande i sängen har en stor påverkan på den fysiska aktiviteten, men också på matsmältningen berättar Sölvi.

Avgörande att ha med läkarna i förändringsarbetet.

– Läkare på alla nivåer, från verksamhetschef till ST-läkare har varit ett jättestort stöd och deltar aktivt i projektet genom en övergripande styrgrupp. Men det är roligt att man som sjuksköterska genom Blodcancerförbundets imponerande stora stöd får denna möjlighet att åstadkomma en förbättring av vården. Det är positivt och visar verkligen att vi kan ligga i framkant i Sverige, berättar Sölvi som samtidigt avslöjar att hon tillsammans med Blodcancerföreningen i Uppsala/Örebro planerar att genomföra lokala föreläsningar för föreningens medlemmar för att lyfta frågan om vikten av fysisk aktivitet.

Hasse Sandberg



11th European Congress on Hematological Malignancies

Den 13-15 mars var det så dags för mig att delta i den 11:e europeiska kongressen om hematologiska maligniteter. Tack vare ett resestipendium från Blodcancerfonden kunde jag åka till Barcelona för att delta i denna konferens. Ordförandeskapet för denna kongress delas av Eva Kimby från KS, Stockholm och Bertrand Coiffier från Lyon.

Kongressen började med flera utmärkta föreläsningar om myelom. Ämnen som avhandlades var nya läkemedel, antikroppsbaseade behandlingsterapier samt när man ska starta behandling av myelom och vilka behandlingsalternativ man då bör välja. Dr Hareth Nahi från KS, höll en intressant fallbaserad föreläsning om underhållsbehandling.

På lördag förmiddag var ämnet kronisk lymfatisk leukemi. Även då fick vi lära oss om nya läkemedel. Peter Hillmen från Storbritannien höll en mycket bra föreläsning om hur vi bör välja första linjens behandling för att få bästa möjliga resultat. Barbara Eichhorst från Köln i Tyskland höll en utmärkt presentation om kronisk lymfatisk leukemi hos äldre patienter och vad man bör tänka på när det gäller behandling av äldre. Därefter hölls föreläsningar om follikulära lymfom och diffusa storcelliga lymfom. Här presenterades nya behandlingsalternativ och Dr Sonali Smith från USA höll en spännande presentation om så kallade double hit diffusa storcelliga B-cellslymfom och vilket inverkan detta kan få på behandlingsvar.

På söndagen hölls föreläsningar om mer ovanliga typer av lymfom samt ytterligare föreläsningar om nya läkemedel och hur vi kommer att kunna använda dessa i klinisk praxis.

Sammanfattningsvis var detta en mycket intressant och givande konferens. Föreläsningarna och föreläsarna höll mycket hög standard och man fick en utmärkt genomgång av de senaste nyheterna och behandlingsframstegen inom sjukdomarna myelom, kronisk lymfatisk leukemi samt de olika lymfomsjukdomarna. Tyvärr var det endast några få deltagare från Sverige vilket är en tydlig avspegling av att det blivit svårare att få resa på dessa utbildningar. Jag hoppas att fler kollegor söker Blodcancerfondens stipendier för att kunna resa på dessa utbildningar. Det är perfekt för ST-läkare i slutet av sin ST att delta i denna kongress, men den passar även för färdiga specialister då man får en bred och fyllig uppdatering om respektive sjukdom. Stort tack för stipendiet och därmed möjligheten att få delta i denna konferens!

Hälsningar

Anneli Enblom

ST-läkare Hematologisektionen Medicinkliniken Sunderby sjukhus

Blodcancerläkemedlet Zydelig i Läkemiddelsförmånen

TLV har valt att ge Zydelig en generell subvention inom hela sitt indikationsområde. Det betyder att Zydelig i kombination med Rituxinab är subventionerat för vuxna patienter med KLL som har fått minst en tidigare behandling.

Källa: Onkologi i Sverige 2-2015

Revlimid godkänd för patienter med nydiagnostiserad myelom

Revlimid är sedan 2007 godkänt för andra linjens behandling av myelom. Med EU-kommissionens nya godkännande kan det användas för oral behandling av vuxna patienter som tidigare inte behandlas för sitt myelom och som inte är lämpande för autolog stamcellstransplantation.

Källa: Onkologi i Sverige 2-2015

Delad databas i nytt forskningssamarbete ledde till oväntade fynd

I en studie kartlades data från 12 380 svenskar, 5500 av dessa hade sjukdomen Schizofreni. Materialet har nu används även för att testa hypotesen om förstadiet till blodcancer. Tesen om klonala expansioner som förstadiet till cancer kunde bekräftas.

Källa: Onkologi i Sverige 2-2015

Jakavi godkänt för behandling av polycytemia vera

Det här är den första målstyrda behandlingen som godkänns vid polycytemia vera, säger Björn Paulsson, läkare och chef för den medicinska avdelningen vid Novartis Onkologi. Ruxolitinib kommer att bli ett värdefullt behandlingsalternativ för de cirka 25 procent av patienterna som inte tål eller är hjälpta av standardbehandling med hydroxyurea.

Källa: Onkologi i Sverige

Lymfom tros botas med ny substans

En nytt läkemedel minskar risken för återfall för personer med en svårbehandlad typ av lymfom, enligt en ny studie i tidskriften Lancet. Många av patienterna kan bli helt botade, tror forskare. Studien visar att unga vuxna med Hodgkins lymfom som får läkemedlet brentuximab vedotin direkt efter en stamcellstransplantation nästan fördubblar den sjukdomsfria överlevnaden, jämfört med placebo. Från i snitt 24 till 43 månader.

– Ingen medicin i dag visar så dramatiska resultat för dessa patienter, säger Craig Moskowitz, en av forskarna bakom studien, i ett pressmeddelande från Lancet.

Källa: Dagens medicin

Väntetiderna klara för cancersatsning

Regeringen satsar tillsammans med SKL pengar för att minska väntetiderna i cancervården för fem diagnoser. Vid välgrundad misstanke ska patientens väntetid till behandling för Akut Myeloid Leukemi vara maximalt sex dagar.


Källa: Dagens medicin 5/15

Ordning på mutationer påverkar förlopp

En cell blir en tumörcell då en kritisk mängd mutationer uppstår i tumördrivande gener. För första gången visar forskare nu att den tidsmässiga ordningen av mutationer kan ha betydelse för hur sjukdomen utvecklas hos människa. Resultatet gäller en grupp blodsjukdomar som kallas myeloproliferativa sjukdomar där vissa typer blodceller ökar i antal.

Källa: New England Journal of Medicine/ Dagens medicin 8/15

Blodcancerförbundet



Under hösten 2015 kommer Blodcancerfonden att dela ut 2 miljoner kronor till forskning. Ansökningsdag 15 september. Ansökningshandlingar och vidare information kommer att läggas ut på förbundets hemsida samt annonseras i Heama under juni månad.

BOKUTLOTTNING

När vi äntligen kan njuta av årets första härliga vardagarna kan det vara mysigt göra det i sällskap med en god bok. Därför lottar Haemaredaktionen ut två stycken bokpaket med olika innehåll.

Paket 1 Deckare
Paket 2 Drama

Skicka vykort till
 Blodcancerförbundet,
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg

Märk vykortet med Vårbok och vilket bokpaket ni hoppas vinna. Vi vill ha vykortet senast den 17 maj.



POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är
värdefull!*



Hjälp oss att stödja forskningen!

Blodcancerfonden

Pg: 90 04 21-9

www.blodcancerforbundet.se