



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

1 • 2011



Tema:

Fertilitet

FÖR BÄTTRE LIVSKVALITET



På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling av läkemedel för behandling av cancer och inflammatoriska sjukdomar.

Vi använder oss av den mest avancerade tekniken inom molekylär- och cellforskning, och vår ambition är att utveckla behandlingsmetoder som på ett betydande sätt förbättrar livet för drabbade patienter.

Idag pågår världen över mer än 200 kliniska prövningar med innovativa substanser från Celgene. Prövningarna genomförs tillsammans med patienter som drabbats av sjukdomarna multipelt myelom och myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och non-Hodgkins lymfom (NHL). Resultaten är mycket lovande och det sporrar oss till ytterligare ansträngningar inom vårt specialområde.

Celgene är ett globalt verksamt biofarmaceutiskt företag, som nu också finns representerat i Norden.

Mer information finner du på: www.celgene.com och www.celgene.se

Celgene AB, Kista Science Tower, 164 51 Kista, tel: 08-703 16 00, fax: 08-703 16 01, email: medinfo.se@celgene.com



Uppdaterad MDS broschyr

Äntligen har informationsbroshyren om Myelo Dysplastisk Syndrom (MDS) levererats, det är den första av en lång rad av informationsbroshyrer som kommer komma under våren. Beställs som vanligt via förbundets hemsida.

Förbundsstämma den 14 maj

Nu är det dags för förbundsstämma. Kommer äga rum i Solna, på Park In. Reportage från stämman i senare nummer av Haema.

Diagnos i medlemsregistret

Genom att nu möjliggöra diagnos i medlemsregistret skapas förutsättningar för Blodcancerförbundet och föreningarna att rikta medlemssatsningar gentemot en specifik grupp. Flera av förbundets diagnoser är ovanliga och detta möjliggör bildandet av diagnosnätverk för ökad kunskap och gemenskap.

Rekordmånga stipendier

Glädjande kan vi konstatera att det aldrig har varit så många sökande och beviljade stipendium. Av de totalt 48 sökande, var det 28 stycken som beviljades stipendium på sammanlagt 288 200 kronor.

Förändrad tidpunkt för stipendier

Sista dag då stipendieansökan ska vara blodcancerfondens kansli tillhanda är ändrat till den 15 maj.

Påskstängt på kansliet

Under påskveckan, mellan den 15 till den 25 april kommer kansliet vara stängt, minnesblad skickas som vanligt.

Kansliet

För två år sedan fick jag en av de största gåvorna man kan tänka sig, jag blev förälder. Att få uppleva att bli förälder är något som alla borde få, även de som drabbas av blodcancer. I detta nummer av Haema har vi valt att fokusera på detta viktiga ämne och visa på två goda exempel på att man kan bli förälder, trots att man genomgår svåra behandlingar mot sin blodcancersjukdom. Dels är det Caroline Zettergren som valde att avbryta sin KML-behandling för få möjlighet genom provrörsbefruktning att bli mamma samt Andreas som även han har blivit förälder efter att ha behandlas mot KML.

Tanken var att vi skulle ha fokuserat även på biverkningar i detta nummer, något som vi väljer att skjuta på till ett senare tillfälle. Istället lämnar vi utrymme i tidningen med anledning av det tråkiga besked som redaktionen mottog dagarna innan manusstopp, att vår förbundsordförande Inga-Lisa Svensson har gått bort.

Hasse Sandberg
redaktör



Foto: Letti Freivalds

INNEHÅLL # 1 • 2011

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 **TEMA: FERTILITET**
Faktaartikel

6 **TEMA: FERTILITET**
När livet fick en annan innebörd

8 **TEMA: FERTILITET**
Pappa trots cancer...

9 Vid livsflodens strand

10 Internationella cancerdagen

12 Till minne av Inga-Lisa Svensson

13 Erfaren sjuksköterska missade sin egen cancer

15 Uppföljningsutbildning för stödpersoner

16 Till minne av Sten Berglund

19 Hæmakryset & Sudoku



Hæma
 BLODCANCERFÖRBUNDET
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4, 5 tr
Telefontid: må-to 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
 Lena Zetterlund, 08-654 60 44
 zetterlund.lena@telia.com

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

Grafisk produktion och tryck:
 Ågrenshuset Produktion, Bjästa 2009

Utgivning: 4 nr/år
Upplaga: 3 400 ex
Prenumeration: Via medlemsskap 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 2011

**MANUS-
 STOPP TILL**
 hæma #2 • 2011
 25 maj

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

Eftertryck förbjödes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster
 i tidningens annonser.

MEDELÄ ADRESSÄNDRING
 Glöm inte att meddela adressändring
 eller om medlem avlidit.
 Tack för din hjälp.

Foto omslagsbild: Fredrik Hjerling

LEDARE

KÄRA LÄSARE!



Foto: Hasse Sandberg

Veckan inleddes med ett chockbesked då jag fick reda på att vår ordförande Inga-Lisa Svensson avlidit. Jag vill tacka Inga-Lisa för hennes stora engagemang och ovärderliga insatser för både förbund och föreningar. Vi minns Inga-Lisa med värme och saknad.

Vintern har slagit till hårt mot hela Sverige i år också men längs Skånes kustland är snön borta sedan några veckor. Vårtecknen börjar dyka upp lite varstans och hoppet om sol och värme gro. Värmen gör hela vardagen lättare och livet blir enklare att leva.

I detta nummer av Haema är temat fertilitet, ett svårt och mycket privat ämne att tala om. De flesta behandlingar av blodcancersjukdomar påverkar fertiliteten negativt. Störningar i eller helt utslagen fertilitet är en realitet för många av våra yngre medlemmar. Förmågan att få barn är en central fråga för de flesta människor. Läs mer om detta svåra ämne i tidningen.

Ett antal av våra stödpersoner samlades i mitten av februari till en uppföljningsutbildning. Detta var ett mycket uppskattat och givande evenemang som kommer att upprepas.

Vår verksamhet bygger på ett personligt engagemang i föreningar och förbund. Det drar ihop sig till årsmöten i föreningarna och när detta publiceras har säkert några föreningar redan klarat av sina. Det är viktigt att medlemmar engagerar sig i styrelserna för att utveckla verksamheten.

Detsamma gäller även för förbundet där medlemmar från olika föreningar engagerar sig i styrelse, som suppleanter och i olika uppdrag. I mitten av maj håller Blodcancerförbundet förbundsstämma i Stockholm. Det är flera styrelseposter som ska ersättas med nya personer. Valberedning arbetar intensivt med att hitta lämpliga och villiga kandidater. Hjälpt dem i deras arbete genom att antingen själv ställa upp som kandidat eller föreslå någon som du skulle vilja se i förbundsstyrelsen.

Det Nordiska samarbetet vi inledde i höstas fortsätter att utvecklas. I slutet av januari träffade vi våra Danska och Norska patientföreningskollegor i Köpenhamn. Erfarenhetsutbytet var mycket givande och vi fick många bra uppslag bland annat inom stödpersonverksamheten, ekonomi och hur man på ett positivt sätt kan göra verksamheten känd. Nästa Nordiska möte är Blodcancerförbundet värd för och det hålls i månadsskiftet september/oktober i Stockholm.

Med hopp en fin vår och en Glad Påsk

Fredrik Björnwid



Cancer och fertilitet

Varje år insjuknar omkring 3 000 personer i åldrarna 20 till 44 år i cancer. Både sjukdomen och behandlingen i sig innebär en risk för nedsatt fertilitet eller infertilitet. Också behandling av cancer hos barn medför en risk för de framtida möjligheterna att bli förälder.

Det finns forskning som visar att födelsetalen minskar med upp till 50 procent efter genomgången behandling av cancer jämfört med dem som inte behandlats.

CYTOSTATIKA

Cytostatika verkar genom att döda celler som delar sig, som cancerceller, men också friska celler. Även ägg och spermier är känsliga och kan skadas. Hur stor risken är beror bland annat på vilka läkemedel som används och i vilka doser. Äggstockarna hos äldre kvinnor är känsligare för cytostatika än hos yngre. Hos män som behandlas med cytostatika kan produktionen av spermier minska eller upphöra.

Vid cancer hos barn är riskerna särskilt stora vid behandling av lymfom, enligt Olle Söder, professor och barnonkolog vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus. År 2009 fick 117 barn i åldrarna 0 till 19 år någon form av leukemi/lymfom.

STRÅLNING

Strålning kan påverka fruktsamheten om strålarna riktas direkt mot könsorganen eller hjärnan som styr produktionen av hormoner, i synnerhet strålning mot hypofysen som producerar hormoner som är nödvändiga för fortplantningen.

Vid strålning direkt mot mage och bäcken räcker det med relativt låga doser för att äggstockar och testiklar ska påverkas.

Unga flickor som strålas mot bäcken får ofta en mindre livmoder efter puberteten. Det ökar risken för missfall längre fram i livet eftersom livmodern då inte har plats för ett växande foster. Unga flickor som strålas mot hjärnan kan få för tidig pubertet och riskerar även att gå in i klimakteriet för tidigt, vilket gör att de fruktsamma åren blir färre.

Vid strålning är förhållandet mellan dos och effekt mycket tydligt. Därför går det ofta att förutse vilka

doser som kan innebära risker för framtida möjligheter att få barn och därmed försöka förebygga dem. Ibland kan det bli aktuellt med behandling med höga doser av både cytostatika och strålning. Det ökar risken för att fertiliteten ska påverkas negativt.

OPERATION

Vid cancer i till exempel livmoder, äggstockar eller äggledare kan det bli nödvändigt med operation som på olika sätt kan påverka fertiliteten. Om hela livmodern måste tas bort (hysterektomi) blir kvinnan infertil. Vid spridd äggstockscancer kan det bli nödvändigt att operera bort äggstockar, äggledare och livmoder.

Vid operation av testikelcancer brukar den ena testikeln tas bort. Den som lämnas kvar har ibland minskad produktion av spermier men oftast tillräckligt för att man ska kunna få barn, antingen på vanligt sätt eller genom konstgjord befruktning.

Benmargstransplantation med intensiv förbehandling leder nästan alltid till nedsatt funktion i testiklar och äggstockar, enligt barnonkologen Olle Söder.

När livet fick en annan innebörd



FOTO: Mikael Olsson

Caroline Zettergren lever med Kronisk Myelogisk Leukemi (KML) och fick i oktober en dotter genom IVF (In Vitro Fertilisering – provrörsbefruktning). En lång process där hematologer och gynekologer, alla hade sina saker att säga till om. Olika besked gavs, vissa läkare sa att hon skulle kunna bli mamma medan andra sa att hon inte skulle få egna barn.

Sjukdomen upptäcktes för 4 år sedan, av en slump. Det var det året som Caroline skulle fylla 27 år som hon sökte för en långdragen bihåleinflammation. Vid ett återbesök upptäcktes att hennes CRP var ovanligt högt. Hon kände direkt att inte allt stod rätt till och ville därför komma tillbaka på ännu en kontroll. Efter en massa provtagning fick Caroline beskedet att hon med största sannolikhet hade KML. Därefter gick allt jättesnabbt under behandling. För Caroline kom beskedet om att hon led av en så allvarlig sjukdom som en otrolig chock men också en sorg över att eventuellt inte kunna bli förälder. Efter att ha studerat klart hade hon arbetat ett år som lärare. Planerna om att skaffa barn tillsammans med sin sambo hade grott ett tag, när de fick beskedet om hennes sjukdom. De olika beskederna från läkarna växlade mellan

hopp och förtvivlan. En av de första frågorna hon ställde när hon fick informationen om sin sjukdom var möjligheten att skaffa barn. Vissa läkare sa att det var möjligt medan andra menade att det inte var möjligt. De undersökte även möjligheten att adoptera, men kunde snabbt konstatera att möjligheten att bli godkänd som adoptionsförälder är mycket små ifall man har en cancersjukdom. Det skulle bli en mycket osäker och kostsam process som med största sannolikhet inte skulle kunna genomföras.

När hon sedan fick besked om att IVF skulle kunna ges på Sahlgrenska bestämde hon sig för att förlägga all sin vård dit.

2009 stimulerades Caroline med könshormon och därefter togs 39 äggceller ut, dessa befruktades med spermier för att sedan frysas ned. Därefter var Caroline tvungen att medicinera i ett år för att hålla till-

baka hennes värden på en godkänd nivå. Efter att denna behandlingsperiod var över gjordes först ett försök som misslyckades för att snabbt därpå följas av ett lyckat försök att återinföra ett befruktat ägg. Under hela graviditeten tog hon IntronA istället för hennes ordinarie medicin Glivec. Dock var det ett uppehåll i behandlingen fram till ungefär den tionde graviditetsveckan. Caroline var helt utan medicinering i fyra-fem månader.

Svarade mycket bra på IntronA och det var bra för under uppehållet hade hennes värden försämrats, hennes leukemi hade kommit tillbaka.

– Jag blev jätterädd, vill ju att mina barn skulle ha en mamma, berättade Caroline.

De biverkningar som hon fick av IntronA var i form av smärta i kroppen och trötthet. En annan slags trötthet än vad hon hade under gra-

FOTO: Jonas Olsson



viditetstiden innan medicineringen kom igång.

Både hematologen och på reproduktionsmedicinska avdelningen på Sahlgrenska har varit fantastiska, de har gjort allt för att jag skulle bli mamma. Det var inte heller några problem att få kvinnokliniken i Varberg att skriva en remiss. Att ta striden för att få rätt till IVF hade nog varit allt för jobbigt menade Caroline.

Idag är Caroline Zettergren mammaledig med deras nu tre månader gamla Felicia. Strax efter att Felicia föddes, en månad för tidigt återupptog Caroline sin behandling med Glivec. Något som innebar att hon inte har kunnat amma utan istället fick ge Felicia modersmjölksersättning. Fördelen med detta var att Felicias pappa Mikael kunde hjälpa till med matningen den första tiden. Detta behövdes då Caroline till en början blev sjukskriven

efter förlossningen bland annat på grund av de biverkningar hon fick av att återgå till Glivec.

Att livet får en annan innebörd kan nog alla nyblivna föräldrar skiva under och för Caroline har dessa välutnyttjade ord verkligen en innebörd.

Det är en otrolig känsla att idag stå här med vår lilla dotter. Jag vill gärna förmedla en bild, att man ska försöka se framåt. Jag lever efter devisen "Carpe diem", leva för dagen berättar Caroline som fortsätter att berätta om en vän som strax efter att hon hade blivit sjuk sa "jag skäms, det behövdes att du blev sjuk innan jag började leva".

Caroline avslutar med att berätta att de ska försöka skaffa ett syskon till Felicia ifall hennes värden håller sig i schack.

Förebyggande metoder för kvinnor

Om man är kvinna och ska genomgå cancerbehandling och vill få fertilitetsbevarande behandling finns några olika alternativ. En metod går ut på att flytta äggstockarna med hjälp av kirurgi så att de hamnar utanför det område som strålbehandlas. Metoden är omdiskuterad eftersom den inte alltid lyckas leda till att man behåller sin fruktsamhet, och används därför inte så ofta.

En annan är att få sina ägg skördade efter hormonstimulering, på samma sätt som vid en provrörsbefruktning eller så kallad in vitro fertilisering, IVF. Denna metod har tyvärr flera nackdelar. Oftast är det så bråttom att komma igång med en cancerbehandling att det inte finns tid att vänta de veckor som behövs för att hormonstimulera och sedan plocka ut ägg.

Vid vissa cancerformer, som exempelvis bröstcancer, finns en risk att hormonstimuleringen i sig kan utgöra en fara eftersom den även kan stimulera canceren att växa ytterligare. Om det ändå är aktuellt att plocka ut ägg under de omständigheterna går det att använda andra preparat än de som vanligtvis används, för att få äggen att mogna.

Större framgång med befruktade ägg

Ur fertilitetsläkarnas perspektiv är det bättre att frysa ner befruktade ägg i stället för obefruktade, eftersom fler provrörsbefruktningar med befruktade ägg lyckas, jämfört med obefruktade. Samtidigt ställer den behandlingen kravet att man som kvinna har en partner som man vill ha barn med när man insjuknar, vilket förstås inte alltid är fallet.

Befruktningen går till som vid en vanlig provrörsbehandling, det vill säga att ägg tas från kvinnan och sammanförs med mannens spermier i ett provrör. De befruktade ägget eller embryot kan sedan sättas tillbaka in i livmodern. För att få behandlingen krävs en remiss till en så kallad fertilitetsklinik som brukar finnas på universitetssjukhus.

Generellt när det gäller fertilitetsbevarande behandlingar för kvinnor gäller att chansen till framgång är liten om man är äldre än 40 år.

Källa 1177.se (Nina Cavalli-Björkman, cancerläkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala)

Hasse Sandberg

Småbarnspappa som lever som vem som helst

– Jag är oerhört tacksam över att man har forskat fram så effektiv medicin, säger tvåbarnspappan Andreas som jobbar som idrottslärare.



Andreas är idrottslärare.

Han var mitt upp i livet som 30-årig nybliven pappa när han fick diagnosen kronisk myeloisk leukemi. Tack vare en ny medicin kan han arbeta heltid, och samtidigt som han fick behandling blev han pappa till ännu en liten dotter.

Hösten 2007 var Andreas 30 år och hade just blivit pappa till en liten dotter. Han började på ett nytt jobb och trodde att tröttheten och huvudvärken berodde på stress. Efter frukost brukade huvudvärken ge med sig och han gav sig iväg till sitt lärarjobb. Men han mådde allt sämre ju längre tiden gick. Han som brukade idrotta orkade nu inte någonting. På eftermiddagarna kräcktes han.

– Jag var jäkligt trött och sov jättemycket, säger Andreas.

När han nu tittar på bilder från den tiden tycker han själv att han såg ”emlig” ut en lång tid. Det som till slut fick honom att söka vård, utöver den hemska huvudvärken,

var de blåmärken som han hittade på benen en dag efter jobbet. Han fick nya, stora blåmärken utan att ha slagit sig.

En fredag morgon såg han till slut till att hans blodprov togs och redan när han kom hem från jobbet fick han beskedet att han skulle komma in med en gång eftersom hans värden var skyhöga. På sjukhuset på natten frågade han om det kunde vara leukemi och fick svaret att det skulle kunna vara så. Han uppskattade att redan då få ett öppet och ärligt svar, så tycker han att sjukvården har agerat hela tiden.

Bernmärksprov kunde man inte ta under helgen så Andreas fick åka hem. Hans sambo och deras lilla dotter var med på sjukhuset hela natten och har sedan dess stöttat honom i rehabiliteringen. Alla i hans närhet blev dessutom informerade under kvällen. Men Andreas hade den första tiden mycket svårt för att prata med sin sambo om sjukdomen.

Han satte sig vid datorn och började söka på cancer och leukemi, men tycker att den information han hittade på nätet var dåligt uppdaterad. Inte ens Cancerfonden hade bra information.

Andreas fick erbjudande om att vara med i en studie där en helt ny

cancermedicin, Tasigna, skulle ges till en grupp patienter som nyligen hade fått diagnosen kronisk myeloisk leukemi. Det fanns inga resultat som kunde presenteras för honom och göra honom trygg, men han valde att lita på sin läkare, Sören Lehmann på Karolinska sjukhuset Universitetssjukhuset i Huddinge.

– Jag hade inget att förlora, säger Andreas.

Han blev sjukskriven – först på heltid och därefter på halvtid – men redan vid årsskiftet började han jobba heltid igen. Förklaringen är att hans värden förbättrades mycket snabbt och efter 18 månaders behandling kan man inte hitta några spår av kvarvarande sjukdom. Han har inte heller några större biverkningar av medicinen.

Andreas har en positiv grundinställning till livet. Han menar att det bara fanns två alternativ; att knyta näven eller att lägga sig ned.

– Jag lever som vem som helst, säger Andreas. Det syns inte på mig och känns framför allt inte att jag är sjuk. Dessutom hade jag ju just fått en dotter, det var självklart viktigt för mig.

Sedan dess har han hunnit få ännu en dotter, som nu kryper för fullt och gör att storasyster måste ligga i för att få ha sina saker i fred.

Vid livsflodens strand

Jag har suttit här länge nu – på en sten vid livsflodens strand. I sju långa år har de röda kropparna i mitt blod krossats i mitt inre och floden väljt in över mig såsom i vågor. Men jag ska snart bli "fri".



Gunwor med barnbarnet Selma.

Jag hade drabbats av Myelofibros (som är en sällsynt blodcancersjukdom, reds.anm). I mitten av februari 2010 bestämdes att det skulle sökas efter en stamcellsdonator. Ingen av mina anhöriga passade som donator. Det blev en väntan som kändes lång men den 10 maj blev jag inlagd på isoleringssal vid Norrlands Universitetssjukhus. Mitt immunförsvar sattes ner så långt det var möjligt för att ge bästa möjliga förutsättningar för de nya stamcellerna. Tack vare en givmild ung man i Tyskland kunde stamceller av passande sort hämtas hem av en resvan sjuksköterska. Den 19 maj, strax före midnatt, anlände hon med de för mig livsviktiga stamcellerna. Högtidligt kändes det, med kärbo och läkare närvarande, men ändå enkelt som en vanlig blodtransfusion via den CVK (central venkateter) som jag veckan innan hade fått inopererad. Nu följde en svår tid både för mig och för de nya stamcellerna. "Vad har vi här att göra? Vart ska vi? Fy, vilket bindvävsträsk! Ska vi slita som slavar är det tänkt? Vi som hade det så lugnt och trivsamt innan vi pressades ut i reslådan. Puh, klarar vi denna kamp eller ska vi ge upp?"

Kroppens nyproduktion av blod och celler stannade helt upp innan

de nya stamcellerna hade tagit sig in i benmärgen och kommit igång. Det var kämpiga veckor. Jag drömde en dröm som dröjt sig kvar.

"Jag sitter ensam på en stenig strand och tittar ut över ett stort blekt vatten. En känsla av att det finns människor i en grupp – kanske 100 meter därifrån. Plötsligt kommer en stor våg, snabbt som en vind. Stenarna som jag sitter på rasar ner i vattenmassorna och jag med dem. Jag försvinner ner på djupet – med stenar runt om och på mig. Med en kraft som jag inte trodde mig besitta gör jag mig fri från stenarna, sträcker armarna uppåt genom vattnet och tar mig upp med mina sista krafter. Däruppe finns åter lugnet men vyerna ser annorlunda ut".

Den 21 juni skrevs jag ut från Hematologen i Umeå och fick vända hemåt till Sundsvall. Men sommaren blev en tid av återkommande blodtransfusioner, provtagningar och täta läkarbesök i Umeå. Hösten kom men inte den önskvärda återhämtningen. Symptom på GVHD bekämpades med kortison, tillsammans med en mängd andra mediciner. Epo-sprutor testades men gav inte resultat. Steg i rätt riktning kunde dock så småningom märkas och behovet av blodtransfusioner upphörde. Men alla transfusioner

hade då resulterat i alltför höga järnvärden som måste reduceras för att levern inte skulle skadas. Medel mot järnöverskottet sattes in men togs bort efter någon månad på grund av biverkningar.

När jag skriver detta, i början av februari 2011, ser jag med tillförsikt på framtiden. Redan innan transfusionen var jag införstådd med att det fanns stora risker. Men transplantationen var, som jag såg det, min enda chans. Jag ställde därför mentalt in mig på att allt skulle gå vägen och att jag, vid den tid som nu är, skulle ha en fullt fungerande benmärg. Så är nu inte fallet men framstegen är goda även om det emellanåt blir något steg bakåt. Fortfarande tar jag många mediciner och har alltjämt ett svagt immunförsvar. Men jag har gott om framtidstro.

Jag har tagit mig högre upp på stenen och floden flyter lugnare nu. Bra utsikt och insikt samt tid att reflektera. Tankarna går till alla mina fantastiska välgörare; den unge mannen som delat med sig av sina stamceller, alla mina blodgivare i Västerbotten och Västernorrland som hållit mig vid liv och alla kunniga, empatiska och kämpande "änglar" i sjukvården som sört för mitt välbefinnande all denna tid.

Gunwor Swenning

Berns vackra lokaler fylldes till sista plats med åhörare när Världscancerdagen arrangerades den 4 februari. Många intressanta frågor berördes, bland annat om hur sociala medier kan stärka patientens röst, regionala skillnader inom cancervården och om den nationella cancerstrategin med de regionala cancercentra är kan vara lösningen.



Dagen inleddes med en gripande välkomsthälsning från dagens moderator Therese Kärrman som berättade att hon har tagit bort sina äggstockar och livmoder och ska snart ta bort bröstet. Hon var glad över att ha fått möjligheten att testa sig, då hon bär på en gen som orsakar cancer. På så sätt sattes fokus på en av de frågor som Nätverket mot cancer aktivt arbetar för, prevention.

HUR KAN SOCIALA MEDIER STÄRKA PATIENTENS RÖST?

I diskussionen deltog bloggarna Lotta Gray, George Schottl, Stefan Grenstad och Henrik Gustafson. Henrik Gustafson som mist sin fru vittnade om att de hade fått ett enormt stöd genom bloggen. Inte bara från nära utan även av politiker och för de okända människor. – Det har varit viktigt för mig att berätta min historia och få andra att uppleva hur det kan vara att leva med detta berättade Lotta Gray. Det var en egoistisk tid där jag kunde ösa ur mig mina tankar och funderingar precis som en dagbok, det har varit väldigt förlösande. Har varit jätteviktigt för mig att

ha en ventil. För mig har bloggen varit ett arv till min son Lennox, om vad jag tyckte och kände under de här åren.

George Schottl ansåg att man som bloggare bär ett ansvar.

– Man har faktiskt ett budskap, en plan med bloggen. Jag hade en idé om att skriva mina tankar, hur ska jag hantera sjukdomen, hantera min fru, hantera min familj, och det har hjälpt mig att hantera varje minut. Jag har velat förmedla de upptäckter som jag har gjort, också att man får vara försiktig, passa sig, med vad man säger, inte bara ösa ut vad som helst.

Samtliga bloggare var överens om att man kan använda bloggen för att påverka politiken. De var även överens om att de digitala fotspår som en blogg efterlämnar sig är positivt. Henrik Gustafson berättade att de inte tänkte på att de lämnade digitala fotspår utan att de kommunicerade med deras dotter. Flera av bloggarna menade att bloggar fortfarande hjälper patienter.

REGIONALA SKILLNADER I CANCERVÅRDEN

Göran Enbom, verksamhetschef på

Cancercentrum på NUS i Umeå beskrev och problematiserade kring frågan om regionala skillnader i cancervården.

– Sjukvård är något som berör oss alla, inte minst när vi blir äldre som jag, ansåg Göran Edbom. De senaste tio åren har vi haft en debatt om cancervården, om patientens hemort är avgörande för chansen att klara cancer. De här diskussionerna som redovisats i olika debattinlägg har rört kostnader, kvalitetskillnader, skillnader i organisation. Det finns ett landsbygdsperspektiv, men även storstäderna klagar över bristande resurser. Han fortsätter med att påstå att de öppna jämförelserna av hälso- och sjukvården också leder till debatt men frågar sig samtidigt, vad är det man mäter och varför?

– Sverige är avlångt och glest befolkat. En trend är att cancerdödligheten sjunker något och det är inga stora variationer i medellivslängd mellan landskapen. För sjukvårdsrelaterad åtgärdbar dödlighet finns det vissa som har lite större utmaningar än andra landsting.

Bröstcancer, här finns inga stora skillnader. Det är ett bra resultat,



FOTO: Samir Alaoui



små skillnader mellan landstingen och även sett i ett internationellt perspektiv. Det finns välstrukturerade vårdprogram, man följer vissa principer. Starka påtryckningsgrupper, inte minst genom bröstcancerföreningen, är med och påverkar. Man har lång erfarenhet av bröstcancer, det finns mycket studier och mycket forskning inom bröstcancer vården.

DEN NATIONELLA CANCERSTRATEGIN

– Det är en enorm tillgång med starka och så idérika patientorganisationer, inleder Kjell Asplund, regeringens samordnare för den nationella cancerstrategin.

– Min uppgift, det är att stimulera bildandet av regionala cancercentra (RCC). Jag har varit en slags coach gentemot regionerna och landstingen om detta. Det handlar bland annat om att ta fram kriterier för RCC och att föreslå hur RCC-frågan ska drivas vidare fortsätter Kjell Asplund.

De olika RCC har kommit olika långt berättade han, längst har Region Syd som invigde sin RCC i september 2010 och nu är inne i en avancerad projektfas.

De har ett 4-årigt perspektiv på införandet av RCC. Det finns en hel del som återstår. En stor uppgift regionalt att få detta på plats, men även på nationell nivå. Man har stora uppgifter framför sig, att skapa en nationell strategi för en avgränsad sjukdomsgrupp.

Kjell Asplunds klara besked var att allt detta inte kommer finnas på plats 2012, utan man kommer behöva fortsätta stödja ekonomiskt även 2013 och vidare, och det finns en förståelse för detta hos de politiska makt-havarna.

Det är viktigt att jobba vidare med:

- Patientens ställning som fokuse-

rar på individuella vårdplaner

- Ytterligare satsning på kunskapsstyrning
- Utbildning i palliativ vård
- Tidig upptäckt av cancer. SPCU ska få ett uppdrag att titta på det här området.
- Koncentration av högspecialiserad vård. Så för sällsynta och särskilt svårbehandlade sjukdomar behöver man koncentrera på nationell nivå, en två-tre ställen på landet och RCC har en idé om hur det ska gå till.
- Svensk patologi, detta är idag en riktig flaskhals.
- Klinisk cancerforskning

Vill du ha ett hemligt påskägg?

Även i år har påskharen kommit ihåg Haemas läsare!

Två hemliga bok-ägg finns för utlottning i detta nummer!

ÄGG 1 – LÖSKOKT, LITE SNÄLLARE INNEHÅLL!

ÄGG 2 – HÅRDKOKT, KANSKE LITE SPÄNNANDE INNEHÅLL!

Vill du bli en av de lyckliga vinnarna av ett bokpaket?

Skicka in ett vykort till Blodcancerförbundet,
Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Märk med vilket ägg du vill ha.

Vi måste ha vykortet senast den 20 april 2011.

Inga-Lisa Svensson

På måndagen den
21 februari avled vår
förbundsordförande
Inga-Lisa Svensson.

Inga-Lisa har länge verkat inom Blodcancerförbundet först som revisor, sedan som ledamot i styrelsen och från 2009 som vår ordförande. Hon var mycket kvalitetsmedveten och hade en ypperlig analytiskt förmåga. Egenskaper som hon tog med sig från sitt tidigare arbete som kvalitetschef på Modo Paper AB. Inga-Lisa bidrog aktivt med sitt stringenta förhållningssätt till att höja kvaliteten inte minst i det administrativa arbetet genom små tips och råd.

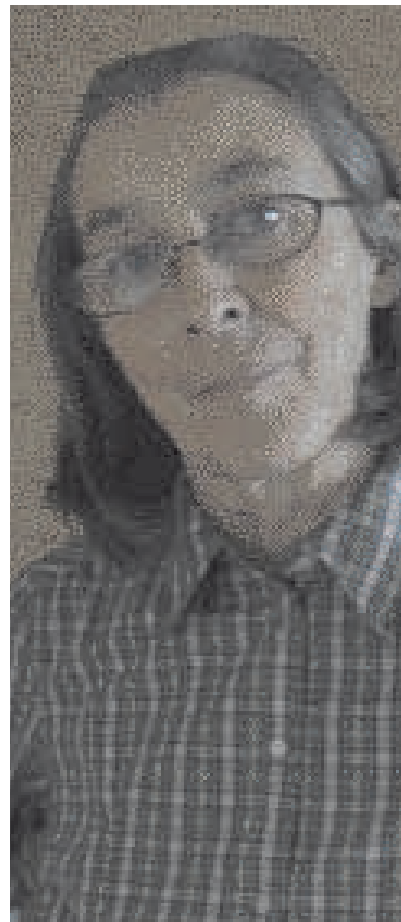
Inga-Lisa lade ned ett stort engagemang både för förbundet och för Örnsköldsviks blodcancerförening som hon var med och bildade 2004.

De lokala föreningarnas verksamhet låg henne varmt om hjärtat. Det är där som samvaro och känslan av att inte vara ensam i allt det svåra som en cancersjukdom kan innebära skapas. Inga-Lisa hittade ofta kraft och inspiration från föreningen i Örnsköldsvik. Inga-Lisa bidrog i sitt arbete i förbundet till att flera lokalföreningar bildades.

Hon var en aktiv förespråkare för en rättvis vård. Hennes engagemang bottnade i personliga erfarenheter från sjukvården, både som patient och som anhörig. Hennes man genomgick en hjärttransplantation och hon själv drabbades av Kronisk Lymfatisk Leukemi och genomgick sedermera en allogen stamcellstransplantation.

Saknaden efter henne är stor och hon lämnar ett stort tomrum efter sig.

Förbundsstyrelsen



Hjälp oss att stödja forskningen!
Blodcancerfonden
Pg: 90 04 21-9
www.blodcancerforbundet.se

Redan ett år innan Helena Emanuelsson fick sin diagnos förstod hon att något var fel.

– Jag är utbildad akutsköterska. Jag sa till min man att symtomen stämde med myelom, men att det inte kunde vara rätt eftersom jag var alldeles för ung. Jag var bara 41 år. Men farhågorna besannades. Nu har hon levt fjorton år med sjukdomen.



Erfaren sköterska missade sin egen cancer

Helena Emanuelsson var 41 år när hon 1996 fick diagnosen myelom. Då hade hon under ett år haft värk i en axel och drabbats av täta infektioner. Slutligen fick hon en spontan revbensfraktur.

– Jag förstod ju att något var fel, men hittade alltid en massa förklaringar som att jag suttit för länge vid datorn, att jag skottat snö eller arbetat i trädgården...

Helena var ovanligt ung. Patienterna är i genomsnitt drygt 70 år när de får diagnosen myelom, en sjukdom som drabbar mellan 500 och 600 personer om året i Sverige. Det är ungefär lika många som får livmoderhalscancer varje år.

SKOLADE OM SIG

Helena Emanuelsson bor i Ydre i södra Östergötland. En tid fortsatte hon att arbeta som akutsjuksköterska, men det höll inte i längden med tunga lyft och risken för infektioner. Hon skolade om sig och tog en fil kand i litteraturhistoria och pedagogik. Hon läste även psykologi och har arbetat som lärare på en folkhögskola mellan behandlingarna vid Universitetssjukhuset i Linköping. Men för två år sedan blev hon för sjuk för att arbeta. Be-

handlingarna genom åren har varit krävande.

– Jag har fått allt som går att få; Interferon, Thalidomid, Velcade och cellgifter. I maj 1997 gjorde jag en autolog benmärgstransplantation. Senare fick jag benmärg från min syster, men efter det blev jag så svårt sjuk att jag måste vara isolerad.

BROMSAR NEDBRYTNING AV SKELETET

Myelom uppträder i en typ av vita blodkroppar (plasmaceller), som ingår i immunförsvaret. Plasmacellerna börjar föröka sig okontrollerat och konkurrerar ut normala blodceller i benmärgen, både röda och vita blodkroppar och trombocyter. De sjuka cellerna bryter också ner benvävnaden och skelettet blir skört. Patienten får lätt frakturer och kompression av ryggkotorna, vilket ger svåra smärtor. Helena fick opereras akut för ett år sedan när en ryggkota var helt och hållet angripen av sjukdomen. Efter det hamnade hon i rullstol. Men efter lång och mödosam träning har Helena blivit så stark att rullstolen är parkerad i garaget. Hon får också skelettstärkande behandling.

Helena håller sig ständigt uppdate-

rad kring sin sjukdom och är positivt inställd till att delta i medicinska studier. Det var hennes intresse för en läkemedelsstudie, som fick henne att söka sig till Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Men Helena kunde av olika skäl inte delta i den aktuella studien. Däremot fick hon genom sin nya läkare i Huddinge hjälp mot sina svåra ryggsmärtor. Hon får behandling med Zometa, en så kallad bisfosfonat, som bromsar skelettets nedbrytning och minskar risken för frakturer. Efter ett halvt års behandling upplever Helena att hon är betydligt stabilare och starkare än tidigare. Hon har enklare för att röra på sig.

Helena tycker att hon fått bra hjälp och stöd inom vården. Hon tror också att hennes egen sjuksköterskeutbildning har varit en tillgång för henne när hon drabbades av en svår sjukdom.

– Som patient gäller det att vara så aktiv som möjligt. Man ska försöka vara så delaktig man kan i behandlingen. Det är viktigt att skaffa sig kunskap och våga fråga så att det blir en bra dialog. Då känner man sig inte lika maktlös och jag tror det betyder mycket mentalt.

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 4• 2010

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

Vinnare Sudoku:

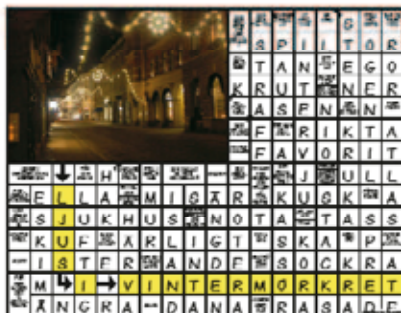
Åsa Kayser, Malmö
Thorvald Jangvik, Motala

Vinnare i krysset:

Lisbet Rosander, Kalmar
Ann-Marie Eriksson, Sundsbruk

Vinnare i "Tomten lottar ut bokpaketet"

Sverker Nilsson, Uddevalla
Marie Sundqvist, Västervik



Lösen: 5182

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

Stiftelsen

Lydiagården



Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

- kunskap om cancer
- samtal, enskilt och i grupp
- fysisk aktivitet
- kreativ och kulturell verksamhet
- gemenskap

Vi erbjuder professionell rehabilitering till såväl patienter som närstående under fem dygns internatvistelse i vacker miljö. Personal med utbildning/erfarenhet av tumörsjukvård.

Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

www.lydiagarden.se



Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.canlearn.com



Stödpersoner som vill ha mer

Den 12 februari var det dags för återträff för förbundets stödpersoner. Det var ett glatt och hungrigt gäng kvinnor som slöt upp till konferens. Hungriga på att ge stöd och ingjuta hopp om att ett cancerbesked inte behöver vara nattsvart.

Under ledning av Britta Hedefalk från Cancerfonden delade man med sig av erfarenheter, funderingar och frågor från den tiden man nu har fungerat som stödperson. Mycket av diskussionerna utgick självklart från egna erfarenheter av sjukdomen, antingen som patient eller som anhörig. För Eva Lefvander innebar sjukdomen en ny yrkesbana. Genom en arbetsträning arbetar hon nu med Axevalla marknad. För Christina Bergdahl innebar sjukdomen ett förändrat liv, både vad gäller träning och att hon har fått lära känna en massa intressanta människor. För Christinas del innebar stödpersonutbildningen 2003 att Skaraborgsföreningen startades. Genomgående är att stödpersonerna vill engagera sig mer. Stödpersonerna utvecklar värdet av medlemskapet i Blodcancerförbundet och är i många fall den första kontakten man får av Blodcancerförbundet. Man var ense om att möjligheten

att få en stödperson måste lyftas än mer. En viktig grupp för att göra stödpersonerna mer synliga och tillgängligare är kontaktsjuksköterskorna. Det är en grupp som vi måste jobba mer aktivt gentemot. Mycket av diskussionerna snuddade vid anhöriga och de behov av stöd som de behöver vid en cancersjukdom. Där är det viktigt att skolan får vara en "frisk" plats för barnen, en plats som inte fokuserar på mamma eller pappas sjukdom. Det efterlystes även större kunskap och en förändrad syn från sjukvården om vem som är anhörig. En förälder drabbas lika hårt av en cancerdiagnos som den sjukes barn eller partner. Britta Hedefalk fyllde förtjänstfullt i med kunskap om vad ett cancerbesked innebär. Att man inser att man inte är odödlig. En vetskap som nog alla vet, men som man enligt Britta Hedefalk kan slå ifrån sig, tills man får beskedet om att man har fått en allvarlig sjukdom.

En viktig lärdom som Britta Hedefalk gav deltagarna var att inga samtal blir fel, utan de kan alltid bli bättre. Fokus ligger på den som vill ha en stödperson och varje samtal är unikt. När brister i samtalet sker var tipset att lyfta detta för att åter igen flytta tillbaka fokus på den som har sökt en stödperson. En viktig uppgift som stödpersonen har är att inge hopp.

– I den svarta sörjan som ett cancerbesked innebär, finns det ett ljus. Stödpersonerna är ljuset. Att det finns ett hopp, var Britta Hedefalks budskap.

En viktig och svårbesvarade fråga är om samtalen som man som stödperson har haft någon nytta för den som har fått stöd. Det torde vara omöjligt att svara på. Ett tips som gavs var att avsluta samtalet med att fråga om det är okej att ringa upp om ett tag.

Hasse Sandberg



Till Sten Berglunds minne

Sten Berglund, tidigare ordförande i Blodcancerförbundet, har avlidit i en ålder av 72 år.

”En kämpe utan motstycke” – så inleddes tillkännagivandet att Stens liv var slut. Vi inom Blodcancerförbundet som haft möjligheten att arbeta med Sten kan understryka detta.

Stens engagemang i Blodcancerförbundet i Stockholms län och senare i Blodcancerförbundet startade i början av 90-talet. Han valdes till ordförande i stockholmsföreningen 1994. Vid förbundsstämman 2002 blev han vald till förbundsordförande. Sten stannade på detta uppdrag till stämman 2005.

Under Stens tid som ordförande i förbundet gjordes genomgripande förändringar avseende såväl organisation som verksamhet. Sten ville öka antalet lokala/regionala föreningar. På det sättet kom verksamheten närmare patienterna/medlemmarna.. Den betydelsefulla och framgångsrika stödpersonverksamheten startades också under Stens ordförandeskap. Genom denna satsning blev det en möjlighet för alla som kände behov av samtal med någon i liknande situation.

Sten Berglund höll alltid modet uppe trots alla krämpor. Han var drabbad av akut myeloisk leukemi, och efter åtskilliga behandlingar transplanterades han med egen benmärg och egna stamceller. Vi minns Sten med tacksamhet för hans betydande insatser för Blodcancerförbundet.

Christina Bergdahl

Tidigare förbundsordförande

10 miljoner kronor av prispengarna går till leukemiforskning

Tobiaspriset 2011 går till KI-professorn Hans-Gustaf Ljunggren. Han belönas för sitt arbete med att förbättra immunterapi och behandling av leukemipatienter som fått benmärgstransplantation.

2011-02-21 Dagens medicin

Tidig tumördiagnostik och bra behandling för Sverige i topp

Svenska cancerpatienter har förhållandevis goda chanser att få sin sjukdom botad, enligt en ny internationell jämförelse.

Ny kommer nya siffror som pekar på att svensk cancersjukvård håller hög klass. Det är ett internationellt forskarlag som gått igenom överlevnaden vid fyra stora cancersjukdomar i sex jämförbara länder.

2010-12-22 Dagens medicin

IVEMEND förebygger illamående och kräkning av cytostatikabehandling

Endos IVEMEND är ett nytt läkemedel som hjälper till att förebygga illamående och kräkningar på grund av cancerbehandling. Läkemedlet verkar genom att blockera signaler till hjärnans kräkcentrum, en så kallad NK1-receptorantagonist.

Onkologi i Sverige, 1-2011

Lovande studie vid melanom

Fas III studie med RG7204 visar lovande resultat vid BRAF V600-positiva spridda melanom.

Onkologi i Sverige 1-2011

Många blir sjuka efter partners cancerdiagnos

När någon får cancer drabbas ofta även partners hälsa, visar en ny avhandling av en cancersjuksköterska Katarina Sjövall som i sin doktorsavhandling *Living with cancer – Impact on cancer patient and partner* studerat vad som händer med hälsan hos den drabbade och eventuella partners efter en cancerdiagnos. Forskningen visade att även den cancerdrabbades partner blir ofta sjuk.

Källa: Dagens medicin

Bättre prognos med nytt läkemedel mot leukemi

Nu har EU gett klartecken för Tasigna för behandling av patienter med nydiagnostiserad kronisk myeloisk leukemi. EU-godkännandet bygger på en studie som visar att läkemedlet blockerar den onormala ökningen av vita blodkroppar snabbare och ännu mer effektivt än Glivec.

Onkologi i Sverige 1-2011

Europeisk kraftsamling inom cancerforskningen

Ledande europeiska cancerforskare går nu samman för att kraftsamla i kampen mot sjukdomen som dödar flest människor globalt. Genom att bland annat samordna patientstudier och nya dyrbara teknologier hoppas forskarna hitta bättre sätt att förebygga, tidigt upptäcka och behandla olika cancerformer. Projektet EurocanPlatform finansieras med 12 miljoner euro av EU och samordnas av Karolinska Institutet.

Onkologi i Sverige 1-2011

Ansökan inlämnad för Bendamustin

Registreringsansökan för den nya blodcancerbehandlingen bendamustin inlämnad för fler EU-länder.

Onkologi i Sverige 1-2011

Stoppa nedrustning av klinisk forskning

Elva cancerspecialister krävde på DN-Debatt att regeringen måste se till att landstingen inte bara ägnar sig åt sjukvårdsproduktion. De måste också fokusera på forskning som ger resultat på längre sikt. Syftet med klinisk och patientnära cancerforskning är att bättre och effektivare behandlingsmetoder ska kunna introduceras på ett säkert och kontrollerat sätt.

Källa: DN 20/2-2011

Leukemicellers telomerer kan visa prognos

Förhållandet mellan leukemicellers telomerer och patientens prognos vid kronisk lymfatisk leukemi står i fokus för den avhandling som Pawel Grabowski försvarade vid Umeå universitet den 18 februari.

(Källa:Umeå Universitet, 110216)



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

Staffan Mehler
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 0498-27 71 55

BLODSJUKAS FÖRENING I

SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

Anita Myrkvist
Järnväggsgatan 9, 340 10 LIDHULT
Plusgiro: 32 34 48-1, tel: 035-911 22

BLODCANCERFÖRENINGEN

SKARABORG

c/o Christina Bergdahl
Dragongatan 1, 532 72 Axvall
Plusgiro: 138 05 62-7, tel: 0511-669 90

BLODCANCERFÖRENINGEN

VÄSTSVERIGE

c/o Klas Bülow
Brottkärrsvägen 380, 436 58 Hovås
Plusgiro: 38 40 44-4, tel: 031-28 63 23

BLODCANCERFÖRENINGEN

HALLAND

c/o Therese Tellqvist
Bygget Lanthandel 161, 310 38 Simlångsdalen
Bankgiro: 5102-3091, tel: 035-70750

BLODCANCERFÖRENINGEN

JÖNKÖPING

c/o Bertil Larsson
Kungsgatan 3 A, 553 31 Jönköping
Plusgiro: 43 52 15-9, tel: 036-16 73 72

BLODSJUKAS FÖRENING I SYDÖSTRA

SJUKVÅRDSREGIONEN, BFSÖS

c/o Inge Gustafsson
Lidaleden 95, 603 81 Norrköping
Plusgiro: 35 25 20-1, tel: 011-14 57 07

BLODSJUKAS FÖRENING I

ÖREBROREGIONEN

Monika Knutsson
Ringvägen 26, 70342 Örebro
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

BLODCANCERFÖRENINGEN

I STOCKHOLMS LÄN

Lena Zetterlund
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0730-299567

BLODCANCERFÖRENINGEN I

UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

Förbundskansliet Blodcancerförbundet
Plusgiro: 40 96 28-5, tel: 08-546 405 40

BLODSJUKAS FÖRENING

I VÄSTERNORRLAND

Evy Bergqvist
Box 6062, 850 06 Sundsvall
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-56 43 80

BLODCANCERFÖRENINGEN

JÄMTLAND/HÄRJEDALEN

Torsten Andersson
Orionvägen 10, 831 55 Östersund
Plusgiro: 33 85 82-0, tel: 070-3256531

BLODCANCERFÖRENINGEN

I ÖRNSKÖLDSDVIK

c/o Ola Jonson
Visthusvägen 1, 891 51 Örnsköldsvik
Plusgiro: 146 94 77-2, tel: 0660-37 72 15

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS

c/o Berndt Bäckman

Olof Palmes gata 25, 903 23 Umeå
Plusgiro: 482 58 51-1, tel: 090-328 40

BLODCANCERFÖRENINGEN

I NORRBOTTEN

Margot Rosenberg
Gitarrstigen 10, 982 35 Gällivare
Plusgiro: 91 93 80-6, tel: 0970-107 78

Efterlysning: Har du kronisk myeloisk leukemi?

Vi söker personer som har kronisk myeloisk leukemi. Vi vill veta vad den kroniska sjukdomen innebär för dig i din vardag, om du har sökt information om sjukdomen och var du i så fall har hittat den bästa informationen. Vi undrar om du känner behov av att träffa andra med samma sjukdom och om du vet vad det innebär att delta i medicinska studier.

Syftet är att samla in erfarenheter för att på olika sätt sprida kunskap om sjukdomen och utveckla informationsmaterial.

Vi planerar ett gruppsamtal onsdagen den 30 mars klockan 18.00–20.00, centralt i Stockholm. Du blir bjuden på en enkel måltid och får ersättning för din medverkan i form av presentkort på 500 kronor. Du kan också få reseersättning. Hör gärna av dig även om tiden inte passar, vi funderar på att arrangera fler gruppdiskussioner.

» Om du är intresserad kan du anmäla dig till Lotta Nöjd på undersökningsföretaget Fürst Scandinavian Research AB via e-post lotta@fur.se så ringer Lotta upp. Du kan också anmäla dig genom att ringa till 08-21 59 59.

Fürst *Scandinavian Research AB*

Stipendium ur AFFE:s fond

Stipendiet kan sökas av sjuksköterskor/biomedicinska analytiker som är kliniskt verksamma med patientafeser/givarafereser och som varit medlem i AFFE under 2006.

Stipendiet kan sökas för deltagande i konferenser/kongresser eller studiebesök inom aferesområdet.

Ansökan ska innehålla program, syfte och preciserade omkostnader för resan. Den ska genomföras under kommande kalenderår om inte annat anges.

Maximalt delas 10 000 kr ut per år och kan delas upp på flera sökanden. Stipendiaten ska skriva en rapport som sedan publiceras i Haema (Blodcancerförbundets medlemstidning).

Ansökan skickas senast 15 september till:

Blodcancerfondens kansli, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

Frågor angående stipendiet: Eivor Niva 019-6022639, Kristina Sandvall 019-6022639

BLODCANCERFÖRENINGEN I VÄSTSVERIGE

Kommande föreningsaktiviteter 2010 - 2011

Missa inte våra kommande mycket intressanta medlemsmöten för patienter, anhöriga och informationssökande:

Lymfom – Torsdag 15 september 2011 – På internationella Lymfomdagen behandlar vi som vanligt just Lymfom.

Leukemi – Akuta leukemier (AML och ALL) står på agendan med bl a Hege Garelius och Petra Lindroos Kölkvist.

Övrigt – Dessutom har vi planer på ett informationsmöte om biverkningar/GvH efter blodcancerbehandlingar och transplantationer.

Har du frågor? Vill du ha information? Söker du stödperson? Hör av dig!

/ Klas Bülow ordförande

BLODCANCERFÖRENINGEN I STOCKHOLM

Vidareutbildningsdag för stödpersoner i Stockholmsföreningen. Utbildningen riktar sig till:

Alla aktiva stödpersoner inom BLCS dvs. stödpersoner med grundutbildning och gärna erfarenhet av att ha stödsamtal.

Tid och plats: 2011-09-10 kl 10.00 – 16.00 i Stockholm, lokal meddelas senare.

Innehåll: Utbildning i samtalsmetodik med konkreta övningar med syfte att öva på att hantera knepiga samtal med psykolog Dominique Whitehouse:

Intresseanmälan till Catarina Larson

catarina.larson@mail.com 0732-533221 senast 2011-06-01, kallelse med bindande anmälan skickas ut 2011-08-15.

Först till kvarn utifrån intresseanmälan gäller, och utbildningen är gratis!

/Carina Larson,
kontaktombud för stödpersoner i Stockholm

ENKÄT OM RELIGION OCH ANDLIGHET VID CANCERDIAGNOS

I ett samarbete med Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (BRO), ILCO (ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoareropererade) kommer Blodcancerförbundet bistå Professor Fereshteh Ahmadi vid Högskolan i Gävle med utskick av enkät om i vilken utsträckning religion och andlighet kommer in i bilden när man diagnostiseras för cancer. Både adressuppgifter och enkätsvar behandlas konfidentiellt.



Datum:
Tisdagen den
15 mars 2011

INBJUDAN TILL MÖTE OM MYELOM

Blodsjukas förening vid Norrlands Universitetssjukhus och Dagens inbjuder till informationsmöte om myelom med föreläsning av överläkare Karin Forsberg och sjuksköterska Lars Skagerlind, Hematologiska sektionen, Cancercentrum, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå. Moderater är Berndt Beckman, ordförande Blodsjukas förening vid Norrlands Universitetssjukhus.

<p>Program:</p> <p>18.00-18.30 Mingel med kaffe och smörgås</p> <p>18.30-18.45 Berndt Beckman hälsar välkomna</p> <p>18.45-19.45 Föreläsning överläkare Karin Forsberg, myelom och aktuell behandling inkl. frågor</p> <p>19.45-20.15 Föreläsning sjuksköterska Lars Skagerlind, att leva med myelom inkl. frågor</p> <p>20.15-20.30 Avrundning Berndt Beckman och frågestund</p>	<p>20.30-20.50 Årsmöte för medlemmar Blodsjukas förening vid Norrlands Universitetssjukhus</p> <p>Plats: Umeå Folkets Hus, Skolgatan 59, Umeå</p> <p>Anmälan: Senast lördagen den 12 mars till Berndt Beckman, Telefon: 070 341 72 21 berndt.beckman@bredband.net</p>
--	---

SE-006-01 01/11



VILL DU VETA MER OM MULTIPLETT MYELOM?

Du kan på ett enkelt sätt få mer kunskap om myelom. Besök www.mm-info.se. Där hittar du också information kring symtom och hur sjukdomen kan påverka vardagslivet för dig och din familj.

WWW.MM-INFO.SE

Janssen-Cilag AB, Box 7073, 762 07 Sollefteå, Tel 06-635 30 00, Fax 06-635 31 00, www.janssen.se



hämakrysset

KAN VÄRA TILL HJÄLP VID ÖVERSKATTNING	MUSIKVERK	DE KAN SPRIDAS FORT	SIST I BREV	HETTE JU STATSMINISTER PÄLME	↓												
LITEN KILJE				RENMAT				GENOM									
WAGE				ÄR ETT HUNDNAMN													
←			EN ANMAN SOM LEDDE FN														
DÖMA TILL FÖFÖLJD																	
MÄSTE TILL FÖR ATT TÄCKA UT-GIFTER	HER HERSK-ACE SADDAM		SJULS-LÄT LICANDE	SKÅNES RE-SIDENS-STAD				KORT FÖRE VISST NUMMER									
BÄRN-STEN				ONDSKE-FULL QUIDINNA			LÄDA SOM ANVÄRDS VID TORKNING AV FRUKT	HAR EJ UNG-KARL					KÄN GÖRAS FRÖM PRINCP	A-RAD		HOCKEY-BANAN	MARS-MAN
ÅTER-KOMM-ANDE TID-NINGS-SFALT	BÖR EJ SPELARE VARA			HÄMN-STAD I NORR UV				SNABB-ARE ÄN SNABB							SES BÄST FRÖM SIDAN		
SÄDAN HUND ÄR FRI ATT SPRINGA		DYNGA															
		DELAR UT						AKTÖR-EN BROOKS	KONIGA GESS-MAVEN BEHN			VIDER-STRECK SÖNDER					
HUNGER I PANNAN				OM-FÄNNAT							BROKAR MÄNGA I PAUSEN						
STOR ÖSTER-SJÖD				BOND-FLEMING				GILLAR EJ SÄLL-SKAP									
HÖG-DRAGEN																	

TA CHANSEN OCH VINN!

De två första öppnade rätta lösningarna av Hämakrysset och sudoku vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare till förra numrets tävling finner du på sidan 10.

Senast den 20 maj ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 1-2011" resp. "Sudoku 1-2011" och skicka dem i separata kuvert till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

LÖSEN SUDOKU #1 • 2011



NAMN: _____

ADRESS: _____

ORT _____

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

» Att arbeta för ett företag
som ger cancerpatienter nya
behandlingsmöjligheter tack
vare framgångsrik forskning,
gör att varje dag känns viktig.«

Ulrika Brunell-Abrahamsson
Medicinsk rådgivare, Bristol-Myers Squibb

www.bms.se



Bristol-Myers Squibb