

# hæma



BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 4 2017

**TEMA**

**BLODCANCERMÅNADEN**

**September 2017 – en månad att minnas!**

# VÅRT GEMENSAMMA MÅL: BESEGRA CANCER.



På AbbVie arbetar vi med att bygga relationer med sjukvårdspersonal, patienter, intresseorganisationer, hälso- och sjukvårdsmyndigheter, läkemedelsföretag samt med dem som betalar medicinerna och vården. Varför? Jo, vi förstår att insatserna från en enskild person eller ett enskilt företag inte räcker för att bekämpa cancer.

Genom forskning och gemensamma insatser förstår vi cancersjukdomarna och deras förlopp bättre och kan därför utveckla nya behandlingar som förändrar och förbättrar cancervården.

**LÄS MER OM VÅRA SAMARBETEN PÅ [ABBVIE.SE](http://ABBVIE.SE)**

MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

**abbvie**

AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna. Tel: 08-684 44 600. [www.abbvie.se](http://www.abbvie.se)  
SEOTH160432a

# REDAKTÖREN HAR ORDET



Varför ska man vara medlem i någon av Blodcancerförbundets lokalföreningar? En i allra högsta grad berättigad fråga som jag ställer mig själv dagligen. Och tänker man bara efter lite grann finns det en hel del anledningar. Till exempel är vi numera en av Sveriges mest aktiva riktäckande patientorganisationer med mängder av årliga temadagar som de beskrivs på sidorna 6–8 i samband med informationssatsningen Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer. Vidare har vi en stödpersonverksamhet vilket gör att vi särskiljer oss jämfört med många andra patientorganisationer vad gäller att erbjuda psykosocialt stöd och ansvarar därtill för den enda ideella stiftelsen i landet som specifikt vänder sig till blodcancerområdet (Blodcancerfonden). Vi försöker dessutom aktivt förändra vården genom exempelvis vårt nuvarande projekt kring patientrelaterade mått (mer information om detta viktiga projekt på sidan 9) och allt från aktivt deltagande i debatter/seminarier till enskilda möten med viktiga aktörer inom hematologin i Sverige (en del av det som brukar omnämnas som "intressepolitik").

Och det är just vårt intressepolitiska engagemang som gör att Blodcancerförbundet sticker ut jämfört med många andra patientorganisationer. Forskning är självklart viktigt, men om livshöjande behandlingar inte når våra medlemmar i Sverige är de inte mycket värda för oss. Frågan kring 21 olika landsting, vilket i sin tur innebär att ett visst läkemedel kan finnas tillgängligt i Umeå men inte Stockholm, rimmade enligt oss illa med begreppet "jämlig vård" och är en fråga vi driver via Nätverket mot cancer (där undertecknad sitter i styrelsen). Det stora jobbet görs dock i egen regi, särskilt kring frågan om snabbare tillgång till livshöjande behandlingar. En rejäl utmaning att ta sig an, men som Blodcancerförbundet planerar att göra under våren i samband med ännu en inplanerad "turné". Mer information om detta projekt, tills vidare döpt till Inga Fler Utredningar!, går att ta del av på sidan 16.

Avslutningsvis innehåller denna utgåva av Haema Forskningsnytt som man hittar på sidan 24. Tanken är att detta ska bli ett stående inslag

även i framtida nummer, även om det innebär vissa svårigheter för mig personligen att hålla koll på den tsunami av nya behandlingar inom hematologin. Särskilt då vi representerar ett minst sagt brett och omfattande antal diagnoser. Men jag ska göra ett ärligt försök och tar som alltid tacksamt emot tips av Dig som medlem rörande ny och spännande forskning att eventuellt skriva om. Tillsammans är vi nämligen starka!

*Med vänliga hälsningar*

**Christian Pedersen**

Förbunds- och Affärsutvecklingsansvarig  
Blodcancerförbundet



## INNEHÅLL

- |   |                                   |                                     |
|---|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 3 Redaktören har ordet                        | 10 En aktivitet med två akter     | 19 Mamma mot alla odds!             |
| 4 Ledare                                      | 12 Ny funktion i Blodcancerstödet | 21 WarOnCancer 2.0                  |
| 5 Tema Blodcancer månaden                     | 13 30 år med lymfom som sällskap  | 22 Cancer i blodet                  |
| 6 Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer        | 15 Kraftsamling Inför Valet       | 23 Exklusivt armband lagom till jul |
| 9 Patientrelaterade mått – en kort avstämning | 16 En spännande vår stundar       | 24 Forskningsnytt                   |
|   | 18 Behandlingsfri "kroniker"      | 25 Landet runt                      |
|   |                                   | 27 Korsord & Sudoku                 |

Inför att Europeiska Läkemedelsmyndigheten (EMA) flyttar från London har svenska myndigheter satsat 4 miljoner kronor på kampanjer för att läkemedelsmyndigheten skulle hamna i Sverige. Samtidigt riskerar svenska blodcancerpatienter att dö i förtid på grund av att nya cancerläkemedel inte rekommenderas för användning i Sverige. Detta resulterar i att samma läkemedel som cancersjuka i andra europeiska länder genomgår framgångsrika behandlingar med inte kommer svenska patienter tillgodo.

Efter att ett läkemedel godkänts av EMA ska det prövas av svenska myndigheter innan det kan rekommenderas som cancerbehandlande medicin för patienter i Sverige. Problemet är bara att den svenska modellen för ett godkännande är långsam, krånglig och oförutsägbar. Det finns flera exempel på nya innovativa blodcancerläkemedel mot bland annat myelom och kronisk lymfatisk leukemi (KLL) som fastnat i den svenska långbänken och därför inte kommer patienter i Sverige till del. Orsaken är enligt ansvariga myndigheter, att läkemedlet inte är hälsoekonomiskt försvarbart!

Många nya behandlingar är dessutom kombinationsterapier, vilket

innebär att en och samma behandling genomförs med flera olika läkemedel. Dagens Medicin har i ett flertal artiklar uppmärksammat problemet med att räkna på kostnadseffektivitet för en kombinationsterapi, eftersom det första läkemedlet redan slår i taket. Kombinationsbehandlingen kan då aldrig bli kostnadseffektiv, inte ens om läkemedel nummer två är helt gratis.

Blodcancerförbundet blir ständigt kontaktade av förtvivlade och uppgivna medlemmar som inte kan få tillgång till de senaste behandlingsmetoderna. Vi kan inte längre vara tysta. Det är inte värdigt att svenska blodcancerpatienter ska behöva bli medicinska flyktingar till andra länder i Europa där nya läkemedel finns tillgängliga, ta privata lån för att finansiera sin egen behandling eller riskera att dö i förtid. Sverige måste vilja fortsätta vara ett land i framkant för medicinsk forskning och Life-Science. Vi måste ha ett system som främjar medicinsk forskning och utveckling samt möjliggör kliniska studier i den kliniska verksamheten.

Blodcancerförbundet anser att:

- Nya behandlingar som godkänts och rekommenderats av EMA måste göras tillgängliga för

behandling i Sverige senast tre månader efter ett EMA-beslut

- Uppföljning och utvärdering måste prioriteras för att möjliggöra relevanta hälsoekonomiska analyser av nya läkemedel
- Interimslösningar måste kunna tillämpas när data för långtidsuppföljning inte finns tillgängliga
- Patientorganisationer ska ges mer inflytande i prioriterings- och beslutsfrågor vid rekommendationer av nya läkemedel

Dessutom måste vi bli betydligt tuffare med att plocka bort läkemedel som inte har avsedd effekt till förmån för nya innovativa läkemedel och behandlingsmetoder. Svenska läkemedelsbolag måste ta ett större ekonomiskt ansvar för kostnader av läkemedel som inte håller vad de lovar och inte har förväntad effekt. Men den stora frågan är om Sverige verkligen är redo att ge patientorganisationer större inflytande och delaktighet i både beslut och prioriteringar. Om så är fallet, varför inte börja med att involvera oss i processerna redan nu?

Vi ser fram emot inbjudan!

## Lise-Iott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet



Omslagsbild: Pixabay

**Häma Blodcancerförbundet**  
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg  
Telefontid Måndag–fredag 9.00–12.00

Telefon 08-546 405 40  
Bankgiro 5435-7025  
E-post info@blodcancerforbundet.se  
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

Redaktör Christian Pedersen, 070-273 89 72,  
christian@blodcancerforbundet.se  
Ansvarig utgivare Lise-Iott Eriksson,  
070-776 44 43

Korrekturläsare Elsa Pedersen

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

**Grafisk produktion och tryck**  
Formgivare: Jenny Hansen Lindholm  
Tryck: Pipeline Nordic AB

Utgivning 4 nummer/år  
Upplaga 3 500 ex  
Prenumeration Via medlemsskap

**Teknisk information**  
Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad  
Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer 16e mars 2018  
Manusstopp 16e februari 2018

Glöm inte att meddela adressändring  
eller om medlem avlidit. Hör gärna av dig  
även vid ny e-post. Tack för din hjälp.

## Tema Blodcancer månaden

I samband med den officiella "blodcancer månaden" september tidigare i år storsatsade Blodcancerförbundet genom att arrangera sju temadagar kompletterat med ett intressepolitiskt rundabordssamtal. Lejonparten av dessa aktiviteter var en del av den landsomfattande informationssatsningen **Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer** som sammantaget lockade 390 deltagare till de sex temadagarna projektet gällde. Allt som allt en succé som går att läsa mer om på de nästföljande bladen (sidorna 6–8). Mitt i ovan nämnda "turné" inföll dock Internationella Lymfomdagen den 15e september, varpå Blodcancerförbundet tog halvtidsvila från kronisk cancer överlag för att istället skifta fokus till den vanligaste blodcancerdiagnosen lymfom.

Detta skedde dels genom **Rundabordssamtal VGR** samt **Internationella Lymfomdagen**. Läs gärna mer om dessa två aktiviteter som bägge skedde i Göteborg på sidorna 10–11. Vidare kan du ta del av senaste nytt om projektet kring **patientrelaterade mått** som sker med stöd av medel från Socialstyrelsen och drivs av projektledaren Elin Sporrang på sidan 9. Ett projekt som enligt Elin har flutit på bra under september månad samt även därefter. Så pass bra att vi i skrivande stund redan nu planerar att ansöka om medel för ett än mer ambitiöst uppföljningsprojekt 2018 med samma lika självklara som utmanande syfte: att bidra till en mer patientcentrerad vård.

På tapeten under nästa års "blodcancer månad" finns därtill en hel del annat av intresse för dig som medlem i någon av Blodcancerförbundets 14 lokalföreningar att se fram emot. Nästa september planerar vi nämligen en särskild informations-satsning om lymfom bestående av tre temadagar och med gott om info rörande bland annat kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i samtliga av dessa. Samt dessutom arrangera en föreläsningssdag för dem berörda av kronisk myeloid leukemi (KML) och, om allt vill sig väl, förhoppningsvis även en avslutande temadag om cancerrehabilitering månaden till ära. Ett område där behovet bland medlemmar är stort och som vi gärna lyfter fram i större utsträckning framöver.

För Kunskap & Livskraft!



## CELGENE NORDIC – VI HJÄLPER MÄNNISKOR ATT LEVA ETT BÄTTRE & HÄLSOSAMMARE LIV

För Celgene är Norden en viktig och prioriterad marknad. Här sker flera initiativ för att främja forskning och innovationer samt påskynda införandet av nya behandlingar. I Norden finns också högkvalitativa kvalitetsregister vilket skapar mycket goda förutsättningar för kliniska prövningar.

Den vetenskapliga forskningen är vår grund och vi investerar mer än en tredjedel av vinsten i FoU. Forskning som syftar till att utveckla behandlingar för stora medicinska behov, såsom blodcancersjukdomar, solida cancer tumörer samt inflammatoriska och immunologiska sjukdomar.

För oss är samarbete nyckeln till framgång. Genom att lyssna och bygga relationer med patienter, vårdgivare, akademien, betalare och beslutsfattare så strävar vi efter att hitta lösningar som kan förändra hälso- och sjukvården till det bättre. Tillsammans kan vi arbeta för att förändra människors hälsa så att sjukdomar kan förebyggas, diagnostiseras tidigt, framgångsrikt behandlas, och kanske till och med botas.

www.celgene.se

# Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

**Tanken på en landsomfattande informationssatsning om kronisk blodcancer och livet som kroniskt blodcancerberörd föddes redan i november 2016 i samband med ett lunchmöte. Drygt nio månader senare välkomnade Blodcancerförbundet och Blodcancerföreningen Gotland de första deltagarna till Temadag Kronisk Blodcancer Visby, det första stoppet av totalt sex på Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer. En i efterhand lika delar givande som rolig upplevelse att ha varit en del av.**

## Sex RCC-regioner, sex temadagar

*"Ska vi inte sikta på ett medlemsmöte per RCC-region istället?"*. Orden är mina egna och syftade på att det trots allt vore snyggt att vart och ett av Sveriges sex Regionala CancerCentrum (RCC) representerades i en tilltänkt informationssatsning om kronisk blodcancer. Ett uttalande jag skulle komma att ångra många gånger de kommande månaderna, men som jag absolut är glad över att ha yttrat i skrivande stund. Det ledde nämligen till att jag fick möjlighet att träffa sex lokalföreningar snarare än tre eller fyra som det var bestämt från början.

Ambitionens framsida med andra ord, och visst blev det snyggt pakerat till sist med temadagar i Visby (RCC Stockholm-Gotland), Lidköping (RCC Väst), Hässleholm (RCC Syd), Norrköping (RCC Sydöst), Uppsala (RCC Uppsala-Örebro) samt Umeå (RCC Norr).

På förhand upprättades budgetansökningarna till de sammanlagt åtta sponsorerna med ett förväntat medverkande på 50 nyfikna blodcancerberörda själar. Glädjande nog landade den siffran till sist på 65 personer, med en totalsumma på 390 deltagare. Och med tanke på att ungefär en tredjedel inte kände till Blodcancerförbundet sedan tidigare, hoppas vi att det är många nya medlemmar från detta projekt som läser dessa rader!

## En nystart på Gotland

Lördagsförmiddagen den 26e augusti landade under tecknad på Visby Airport och möttes av strålände solsken. Förutom vädret så gick även telefonen varm, en följd av den annons som Blodcancerförbundet hade tagit fram och satt in i Gotlands Allehanda några dagar dessförinnan. En väl värd investering skulle det visa sig, och helt Blodcancerföreningen

Gotlands förtjänst som på förhand hade låtit hälsa att *"alla på Gotland läser tidningen"*. Ett uttalande som möttes med viss skepsis, men som visade sig vara helt sant. Tjugotalet av de på pricken 50 närvarande på Temadag Kronisk Blodcancer Visby hade nämligen hittat dit via just nämnda annons i pappers-tidningen. Inte dåligt i vår allt mer digitaliserade värld...

Huvudföreläsare på temadagen var professor Eva Kimby från Karolinska Institutet (Stockholm). Ett säkert kort som tidigare haft två liknande föredrag tillsammans med oss på förbundet, bland annat ett under politikerveckan i Almedalen sommaren 2016. Likt den gången använde Eva blodcancerdiagnosen kronisk lymfatisk leukemi (KLL) som exempel när hon talade om de framsteg inom forskning som lett till att man numera kan tala om många blodcancerdiagnoser som behandlingsbara, kroniska tillstånd. Hon fick sällskap av mig själv som föreläsare, helt enkelt i brist på patienter som hade intresse eller möjlighet att tala om "utmaningar i livet som blodcancerberörd". Jag hade dock gjort min hemläxa grundligt, och hoppas att ni som hade möjlighet att komma den 26e augusti uppskattade dagen!

## Två Experter gästar Lidköping

Lika delar trivsamma som engagerade ordföranden i Blodcancerföreningen Skaraborg, Marie-Anne Blondell, agerade tillsammans med



Stopp nummer tre i "turnén" om kronisk blodcancer var Hässleholm

make Lars värd vid mitt besök i Lidköping. En uppgift de klarade av galant, och detsamma gäller deras mottagande av de drygt 60 blod- och blodcancerberörda som gjorde oss äran att komma till stopp nummer två i "turnén" om kronisk blodcancer som hölls lördagen den 2a september i Lidköping. Temadagen till ära hade Blodcancerförbundet lyckats locka inte bara en utan två av Sveriges ledande hematologer i form av överläkarna Ulf-Henrik Mellqvist (Södra Älvsborgs Sjukhus) och Hans Wadenvik (Sahlgrenska Universitetssjukhuset). Två herrar som kände varandra väl sedan tidigare och gärna gjorde sällskap till Lidköping.

Trots ett något entydigt fokus på myelom respektive kronisk myeloid leukemi (KML), de två expertområdena för de två överläkarna, så gjorde bägge två ett mycket gott dagsverke. Att tala om "kronisk blodcancer" på en övergripande nivå är sannerligen inte det enklaste när begreppet rymmer tiotals diagnoser som gemensamt har hundratals undergrupper. Något tragikomiskt var det en ansevärd mängd berörda av KLL som med all rätt kände att Eva Kimby som föreläsare även denna temadag hade varit att föredra. Nackdelen med såna här mer övergripande aktiviteter är att man inte kan få med allt, vilket jag hoppas du som läser detta har förståelse för. Och det bör nämnas att det kan vara en rejäl utmaning

att "vägleda" föreläsare på förhand om rätt nivå och innehåll på en viss presentation...

## Nyfiket i Hässleholm

Till skillnad från Visby och Lidköping var det inte en sol som mötte mig vid ankomst till tågstationen i Hässleholm, utan snarare regn och snålblåst. Dock hade jag fått möjlighet att ta morgontåget från Stockholm som avgick opassande tidigt på lördagsmorgonen. En resa som gav en bra bild över det engagemang som ordförande för Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen, Arne Lundblad, visar som styrelseledamot i Blodcancerförbundet. Arne tar nämligen samma tåg fast i motsatt riktning för att hinna med till de styrelsemöten som i många fall arrangeras i Stockholm. Tillsammans med styrelseledamoten i "Södra", Lars Knutsson, diskuterades detta och mycket annat under en mycket smakrik thaibuffé innan professor Gunnar Juliusson (Lunds Universitetssjukhus) tog till orda.

Gunnar, som vanligtvis brukar tala till läkarstudenter, gjorde ett uppskattat försök med att hålla innehållet i sina föreläsningar på en mindre avancerad nivå. Hur han lyckades med detta låter jag vara osagt, men än viktigare visade sig Gunnar vara en varm person som tålmodigt besvarade frågorna från de sjuttioåriga nyfikna deltagare som hade tagit sig till Hotell



Föreläsning om fatigue i Norrköping

Statt i hjärtat av Hässleholm. För det var en hel del frågor på just denna temadag, som även stack ut något i och med att KML-patienten "Pauline" hade erbjudit sig att ställa upp och delge sin unika blodcancerresa. Ett upplägg som skulle upprepas även i Norrköping och Uppsala med patienthistorier av Leif Appलगren respektive Matti Andersson. All eloge till alla tre modiga föreläsare – ni har både hjälpt och inspirerat!

## Norrköping efter "halvtid"

Efter tre lördagar i följd tog "turnén" om kronisk blodcancer halvtidsvila lördagen den 16e september för att istället uppmärksamma Internationella Lymfomdagen i Göteborg. Den 23e september återupptogs emellertid informationssatsningen med Norrköping som nästa anhalt. Här fick jag som representant för Blodcancerförbundet äran att bekanta mig närmare med tiotalet engagerade eldsjälar från Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsregionen (BFSÖS) som ur mitt perspektiv var en ren och skär fröjd. Ett leende sprider sig på mina läppar när dessa ord skrivs, och det säger väl egentligen allt. Därtill var överläkare Kourosh Lotfi en angenäm överraskning, då Dr. Lotfi gav ett lugnt och samlat intryck samt höll en utmärkt nivå på föreläsningen. En konst som är svår att behärska givet de tidigare temadagarnas erfarenheter, men ett arbete Kourosh utförde galant.



Ett axplock av föreläsargåvorna



Lidköping bjöd på vackert väder när Blodcancerförbundet kom på besök

Efter ett stigande deltagarantal landade mötet i Norrköping på ungefär sextio blodcancerberörda som avslutningsvis fick ta del av Leif Appelgrens tuffa resa med lymfom. Livet behandlar tyvärr vissa människor hårdhänt från tid till tid, det vet om inte annat många av er som läser dessa rader. Just därför var det inspirerande att höra att Leif trots alla motgångar valt att försöka se det positiva och glada i livet, snarare än att grotta ner sig i det motsatta. En lärdom jag tog med mig tillbaka hem igen från Norrköping, en vacker stad trots att vädret återigen var dåligt med regn och småblåst. Men fastän thaimaten lämnade en del övrigt att önska, uppvägdades detta med råge av alla härliga aktiva medlemmar i BFSÖS. Ert engagemang är imponerande, och dessutom smakade den hemmagjorda lunchen utmärkt!

#### Fullt hus i Uppsala

Det må inte ha varit helt fullsatt i den relativt stora salen på Temadag Kronisk Blodcancer Uppsala, men åttio intresserade innebar om inte annat flest deltagare av samtliga sex temadagar. Vi som var där fick förutom äran att bekanta oss med hela styrelsen i Blodcancerföreningen i Uppsala Sjukvårdsregionen, dessutom tillfälle att lyssna på överläkare Hans Hagberg. Hematologen som till vardags arbetar på Akademiska Sjukhuset (Uppsala), och som likt de andra föreläsarna visade sig vara en god talare utöver en otroligt kompetent forskare och överläkare. Dessutom mycket trevlig, som förutom att delge en utmärkt beskrivning av blodcancer även tog sig gott om tid att svara på frågor.

Just att använda lokala läkare var ett medvetet val under hela "turnén", med undantaget av temadagen på Gotland (även om Karolinska Institutet är en del av RCC Stockholm-Gotland). Varje RCC-region är unik, och det gäller allt från olika behandlingsalternativ



Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer avslutades i Umeå och RCC-Norr

till tillgång på vårdpersonal att behandla både sjukdom och människan bakom den. Hans imponerade så pass mycket att han bjöds in att tala på en kommande temadag om forskning och behandling inom blodcancerområdet nästa vår (mer info i nästa utgåva), vilket han också tackade ja till. Ljuv musik i mina öron, likt den myelompatienten och musiker Matti Andersson bjöd deltagarna på både som inledning och avslutning på sin föreläsning. En varm och uppskattad berättelse som fick avsluta en högst angenäm eftermiddag.

#### Umeå som avslutning!

Blodcancermånaden september hade passerat när Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer väl satte punkt i Umeå den 7e oktober. Tack vare strategiskt PR-arbete på förhand hade en hel del nya ansikten fått nys om temadagen och tagit sig till Scandic Plaza för att lyssna på överläkare Cecilia Isaksson från Norrlands Universitetssjukhus (NUS) föreläsa. Arrangemanget började med en riklig lunchbuffé, fortsatte med två föreläsningar kring "kronisk blodcancer" med en efterföljande frågestund under programpunkten "Fråga Doktorn". Cecilia gav ett lugnt och samlat intryck, även om hon höll på att ge undertecknad en lättare hjärtinfarkt genom att komma några minuter sen. Men det gjorde absolut ingenting med tanke på att hon dök upp till sist – bättre sent än

aldrig – samt på hur duktig och professionell Cecilia visade sig vara.

Transplantationskoordinatör Lars Skagerlind, även han tillhörande NUS, fick sedan sätta punkt för hela informationssatsningen genom att hålla en föreläsning om kliniska studier. Blodsjukas Förening vid NUS med ordförande Ewa Jonsson i spetsen tackade både föreläsare och deltagare. Hon var dock inte lika mån om att lyfta fram det stora uppslag i Västerbottens-Kuriren som hon hade medverkat i dagen dessförinnan. Precis som vid flera av de tidigare temadagarna fick föreläsningsserien nämligen uppmärksamhet i lokalmedia, vilket också skedde på Gotland (Gotlands Tidningar), i Lidköping (Skaraborgs Allehanda) samt i Norrköping (Norrköpings Tidningar).

Avslutningsvis vill undertecknad som representant för Blodcancerförbundet tacka de lokalföreningar som jag fick tillfälle att samarbeta med i samband med Föreläsningsturné Kronisk Blodcancer. Det har varit ett sant nöje att knyta närmare band både med er samt alla nyfikna deltagare under dessa roliga och intensiva lördagseftermiddagar. Jag ser fram emot att träffas snart igen, och vill även passa på och tacka de sponsorer (AbbVie, BMS, Gilead, Incyte, Janssen, Novartis, Pfizer och Roche) som stöttade detta projekt. Utan ert stöd hade denna turné aldrig blivit av, och det är vi självklart tacksamma för.

## Patientrelaterade mått – en kort avstämning

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

Blodcancerförbundet mottog medel av Socialstyrelsen tidigare i år för att driva projektet "Patientrelaterade Mått", som en del av statsbidraget för "Bättre vård vid kronisk sjukdom". Syftet med projektet är att undersöka möjligheten att låta patienters tankar och preferenser ta större plats under behandling av kronisk blodcancer genom att granska PREM-frågor som ställs i vissa patientenkäter.

Meningen med PREM (patientrelaterade upplevelsemått) är att undersöka patienters upplevelser av och inom vården. Men kan dessa frågor härledas till blodcancerpatienters behov och tankar om kvalitet inom vården? Och kan information om patienters erfarenheter och åsikter användas inom blodcancer vården på ett sätt som genererar nytta för vårdtagare? Då drygt halva projekttiden nu har gått, passade Blodcancerförbundet på att stämma av läget med projektledaren Elin Sporrang.

I skrivande stund låter Elin hälsa att hon är fullt upptagen med att sammanställa och analysera alla berättelser som hon har samlat in under hösten. "Vi har också fått in tankar om hur Blodcancerförbundet skulle kunna möta upp behov hos sina medlemmar på ett bättre vis" inflikar hon och berättar att en utmaning under rapportförfattandet handlar om att göra deltagarnas berättelser rättvisa "Texten bör vara saklig, lättläst och ge en överskådlig bild av resultaten från undersökningen. Men man måste vara varsam och inte lägga in värderingar och tolka uttalanden".

Arbetshypotesen är att de nationella PREM-enkäterna, som blodcancerpatienter kan komma i kontakt med, inte nödvändigtvis undersöker vad man som vårdtagare tycker är viktigt för upplevelsen av god vård. Och fastän det i dagsläget är svårt att avgöra om hypotesen stämmer, påpekar Elin att hon nog har fått en tydlig bild av flera "inte så triviala problem" gällande PREM som instrument, såsom det används i dagsläget. Vi ser fram emot att ta del av resultaten som presenteras i början av nästa år!



Fyra trötta men lyckliga förbundsrepresentanter efter en intensiv och inspirerande helg i Göteborg

# En aktivitet med två akter

Av: Ronald van Veen, Ordförande, Blodcancerföreningen Västsverige

**Den 15:e september 2017, en fredag, jag sitter i bilen. Solen skiner. En riktig fin höstdag. Jag letar efter en parkeringsplats i centrala Göteborg. Det är inte så lätt. Det händer mycket i stan och många tycks behöva komma med bil och invadera de få parkeringar som finns kvar. Ja, även jag. Jag har ju med mig roll-ups och lite material för vår föreläsningsdag, som gör att jag helst inte åker kommunalt. Nu slipper jag släpa allt med mig. Ja, där finns en, längs med gatan, precis bredvid hotellet. Pfffft, precis i tid. Jag hinner! Idag ska den första halvleken utspelas av Blodcancerförbundets aktivitet kring Internationella Lymfomdagen!**

## En årlig höjdpunkt

Det är en årlig höjdpunkt inom våra föreningar. Att denna sjukdom har en egen dag är kanske inte så märkvärdigt, men det ger oss ändå möjlighet att slå på trummorna och uppmärksamma den. Att kunna ställa denna sjukdom och dess patienter i rampljuset, en gång per år, precis som vi får göra med andra sjukdomar eller viktiga företeelser. Och det behövs. Det händer både mycket och inte så mycket inom blodcancer och lymfom. Och på alla fronter är vårt förbund och våra föreningar aktiva.

Det är därför att Blodcancerförbundet har bjudit in till både ett rundabordsamtal och en föreläsningsdag.

Två akter. Den första akten är främst till för att sammanfoga politiken, myndigheter, läkemedelsindustrin och vården kring de utmaningar som vi som patienter upplever. Den andra akten är för våra medlemmar, en föreläsningsdag kring sjukdomen, information om nya forskningsframgångar, hur det är att leva med sjukdomen, att ge patienter kunskap och hopp, samt att erbjuda en plattform där patienter kan dela sina erfarenheter och umgås.

## Akt ett

På fredagen utspelas sig första akten, på Hotel Scandic Crown i Göteborg, i ett stort mötesrum som fylls snabbt med många deltagare, det finns ett

stort intresse. Vi har med oss 2 politiker som har hand om vårdfrågan inom Västra Götalandsregionen. Det kom 3 läkare, 5 representanter från Läkemedelsindustrin, en person från NT-rådet, 2 personer från förbundet och 2 från vår lokalförening. Vi sitter runt ett avlångt bord och är lite spända. Vad ska det här bli? Vad ska vi prata om? Vilka ställningstaganden kommer att tas?

Visserligen hade vi redan innan informerat deltagarna om de frågor som vi ville beröra, men inledningen ger ändå en ny infallsvinkel på dem. Lise-lott Eriksson, vår förbundsordförande, presenterar resultatet från medlemsundersökningen som förbundet hade genomfört innan sommaren. Om hur vi, som patienter upplever vården, att vara sjuk, att få information och stöd och rehabilitering efter behandlingen. Samtalet kunde börja med följande frågor som utgångspunkt:

- Hur kan vi se till att våra medlemmar med en blodcancerdiagnos får tillgång till de senaste livshöjande behandlingarna?

- Hur kan vi förbättra tillgängligheten till blodcancer vården?
- Hur säkerställer vi att patienterna får tillgång till god och anpassad cancerrehabilitering?

Diskussionerna är bra! Visserligen kan inte politikerna lova någonting direkt, och inte heller kan läkarna se till att de nyaste behandlingarna blir tillgängliga här och nu. Men i och med att vi lyfter dessa frågor, att vi visar hur det upplevs av dem som det handlar om, patienterna, då kommer vi närmare varandra. Under samtalet ändras inriktningen från att alla deltagare belyser sina egna ståndpunkter till att vi försöker hitta likheter. Politikerna, ödmjuka inför oss om att de är pinsamt medvetna om att situationen inom vården inte är så bra som vi vill.

Läkemedelsindustrin som förstår att deras nya behandlingar bör komma på marknaden till rimliga priser och mycket fortare. De statliga myndigheter som godkänner dessa läkemedel, som inser att de tar för lång tid. Läkarna som ser hur patienterna mår, som vill erbjuda nya behandlingsformer, särskilt kombinationsbehandlingar. Patienterna som upplever att det går trögt, att vissa länder ligger före, att andra politiska frågeställningar verkar viktigare och som måste lära sig att leva med en diagnos som är allvarlig och skrämmande.

Ibland verkar detta behandlas som en finansiell fråga, men alla parter bekräftar ambitionen om att det är patienternas intresse och upplevda värde som ska leda. Vi upptäcker därmed under samtalet att vi är ense om huvudfrågan: patienterna ska, även om vi pratar om sällsynta diagnoser och komplicerade behandlingsmetoder, få bättre behandling. En särskilt öm punkt diskuteras dock lite mera. Patienterna som är "färdigbehandlade", tappas ibland bort från vårdradarn. De går tillbaka till vårdcentraler som inte har 100 % koll på patientens historik.

Särskilt när det gäller sena biverkningar, såsom fatigue (trötthet), är detta ett problem.

Vem ska patienten vända sig till? Finns kunskap om dessa biverkningar hos vårdcentralen? Vi upplever att det oftast underskattas och att det blir ett jobbigt "fram-och-tillbakaskickande" av remisser och att olika vårdenheter har olika syn på symptom och eventuell behandling. Rundabordsamtalet rekommenderar att denna fas av blodcancersjukdomar ska beskrivas mera tydligt i de nationella vårdprogrammen.

Slutsatsen av den första akten är att vi har en bra vård, men att den kan bli mycket bättre. Jämlikhet är en viktig strävan oavsett var man bor, vilken sjukdom man har eller vad behandlingen kostar. Det är grundpelare i vårt system och vi ska fortsätta föra dialogen för att påpeka förbättringsområden. Nöjd med diskussionerna och dagen går jag tillbaka till min bil, imorgon är det dags för andra akten...

## Akt två

På lördagsmorgon, kl. 08.30 är jag tillbaka i hotellet. Vi sätter upp roll-ups och kontrollerar deltagarlistan. 78 personer har anmält sig. Det ska bli spännande! Idag byter vi fokus från att prata om blodcancer

i allmänhet till lymfom, från att belysa blodcancer vården till att umgås med varandra. Herman Nilsson-Ehle introducerar sjukdomen lymfom. Han belyser även follikulärt och marginalzonslymfom, mantelcellslymfom och waldenströms makroglobulinemi. Vi har även föreläsningar från Christina Goldkuhl som pratar om Hodgkins lymfom, Per-Ola Anderson som informerar om högmaligna lymfom, och avslutar med information om nya forskningsresultat inom området. Väldigt mycket kunskap och fakta som passerar. De flesta deltagare är kvar hela dagen. Att ha en av dessa sjukdomar innebär att vi agerar som svampar. Vi vill veta mera. Kunskap ger stöd!

Under lunchen, och de få korta bensträckarna, umgås vi med varandra. Förutom kunskapen ger främst dessa samtal mellan patienter och anhöriga mycket stöd och främst hopp om framtiden. Det är en lyckad dag. När jag åker hem, reflekterar jag. Blodcancerförbundet har fått en viktig plats i mitt liv. Jag är stolt och ödmjuk i vår roll om att förbättra situationen för blodcancerpatienter, och jag tror att dessa två akter har bidragit till det. Tack till alla deltagare och de sponsorer i form av AbbVie, Celgene, Gilead, Janssen, Roche och Takeda som stöttade dessa två "akter" ekonomiskt.

## Om medlemsenkäten

Rundabordsamtalet som anordnades i samband med Internationella Lymfomdagen utgick till stor del från en medlemsenkät som genomfördes sommaren 2017. Viktiga frågor som togs upp var:

- Tillgång till god cancerrehabilitering och psykosocialt stöd
- Rätten till en lagstadgad kontaktsjuksköterska

Nästan hälften av alla medlemmar var inte nöjda med det psykosociala stödet som erbjöds.

I enkäten kom det även fram att:

- Mer än hälften inte erbjöds en kontaktsjuksköterska
- När behovet av stöd är som störst (efter behandling), då är det tillgängliga stödet minst
- Det är tydligt att den tandlösa Patientlagen inte efterlevs i praktiken

Frågan som Blodcancerförbundet ställde till deltagarna på rundabordsamtalet var:

- Vem tar helhetssynen för människan bakom sjukdomen?
- Vem tar patientperspektivet?

# Ny funktion i BLODCANCERSTÖDET

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

Blodcancerförbundet har tidigare skrivit om appen Blodcancerstödet som tagits fram tillsammans med bolaget FRISQ. I både utgåva nummer två och tre för året utlovades kommande tilläggsfunktioner, och nu är det äntligen dags för den första av dessa i form av funktionen "påminnelser att ta sina läkemedel".

Som så mycket annat i den ideella världen tar saker och ting tid, särskilt om man som organisation är försiktig med att spendera pengar i onödan. Något som Blodcancerförbundet med all rätt är, om inte annat så av respekt för dig som medlem och den investering du har gjort i vår verksamhet. Med det sagt är ingenting gratis här i världen, varpå det har krävts en god del nerlagd tid kombinerat med en rejäl dos engagemang och affärs-mässighet för att få till stånd denna app. Vi är trots allt långt ifrån lika stora som Reumatikerförbundet respektive Astma- och Allergiförbundet som är de två övriga "jättarna" inom den ideella sektorn som under hösten upprättat ett samarbete med FRISQ...

## Läkemedelspåminnelser

Med det sagt kan man komma långt med lite finurlighet och ambition, vilket Blodcancerstödet är ett levande bevis på. En app under utveckling men med stor potential, och som det förutom går att beställa läkemedel via dessutom är kopplad till 1177 Vårdguiden med allt vad det innebär. Och nu finns alltså den nya tjänsten *påminnelser att ta sina läkemedel* som första tilläggsfunktion i appen. Här kan du som användare lägga in läkemedelspåminnelser för antingen dig själv eller en närstående. Men hur kommer det att fungera?

Blodcancerförbundet tog ett snabbt samtal med Andrea Åhlin på FRISQ för att reda ut detta.

*"Man kommer att lägga in sina läkemedel manuellt"* berättar Andrea på sitt karakteristiskt glada manér innan hon fortsätter med att beskriva orsaken till detta. *"Det är dels för att undvika dubbeldosering och felmedicinering, men även för att man då kan lägga in sina icke-receptbelagda läkemedel som till exempel allergipiller på våren"*. Rent praktiskt innebär det att man knappar in ett visst läkemedel och väljer det som du använder (varpå styrka, form, antal i förpackning och så vidare fylls på automatiskt). *"Vi har försökt göra det så enkelt som möjligt för användaren men ändå ha en hög säkerhet och minimera risk för felmedicinering"* avslutar Andrea vårt korta men givande samtal.

## Varmt välkommen att testa!

I genomsnitt använder svenskar över sjuttio år åtta till tio olika läkemedel. En siffra som säkerligen är högre för många blod- och blodcancersjuka med tanke på hur "läkemedelstungt" blodcancerområdet är, samt att den typiske blodcancerpatienten är i sjuttioårsåldern. Förutom fler biverkningar, ökar också risken för felmedicinering när man tar så många olika läkemedel samtidigt. Något som i sin tur kan

ha en stor påverkan på livskvaliteten, vilket inte alls torde komma som en överraskning bland blodcancerberörda i Sverige. Biverkningar av läkemedel är nämligen anledningen till drygt en tredjedel av alla situationer där äldre människor läggs in akut på sjukhus i Sverige.

Med andra ord är det väldigt viktigt att man tar rätt läkemedel i lämplig mängd som äldre, särskilt för dig som därtill lever med en blod- eller blodcancersjukdom. Ett ansvar som, likt mycket annat i vården, faller på dig som drabbad. Här hoppas vi på förbundet att Blodcancerstödet kan vara till hjälp även för medlemmar som inte är vana användare av ny teknik. Appen är nämligen relativt enkel att ladda ner, och inte heller ska denna tilläggsfunktion rörande läkemedelspåminnelser vara oöverkomlig för den som inte är tekniskt lagd. Dessutom går det alltid bra att kontakta vederbörande på antingen christian@blodcancerforbundet.se eller 070 273 89 72. Jag hjälper mer än gärna till!



Appen Blodcancerstödet förbättras

# 30 år med lymfom som sällskap

Av: "Stolt Skåning"

Jag är en 73-årig kvinna bosatt i fina Helsingborg sedan 2011. Under 1970-talet, då jag var gift och hade familj, bodde jag även i Skåne under några år. Min dåvarande man och jag arbetade ett antal år inom livsmedelsindustrin och i samband med att min man blev "headhunted" till ett företag i Stockholm gick flyttlasset mot min vilja tillbaka till Stockholm. Jag bestämde då att jag någon gång i framtiden skulle flytta tillbaka till Skåne – och så blev det till slut.

Min lymfom-resa började hösten 1986 hemma i badkaret. Jag kände i vänster lumske att där fanns något lillfinger-stort som inte borde finnas där. På vårdcentralen nonchalerades jag helt men fick efter mycket övertalning en remiss för undersökning på ett av sjukhusen i Stockholm. Man bestämde då att under lokalbedövning operera ut fyndet i ljumsken för analys. Dessvärre fungerade inte bedövningen så efter att ha skrikit av smärta och panik sövdes jag helt ner. Efter några veckor fick jag ett brev med en kallelse för återbesök på sjukhuset några dagar före Lucia-helgen.

Återbesöket var bland det värsta jag hittills varit med om. Jag visades in till en läkare som satt nedböjd vid sitt skrivbord belamrat med papper. Läkaren tittade inte upp när jag kom in i rummet, hälsade överhuvud taget inte alls utan pekade på en stol vid sidan av skrivbordet. Efter någon minut som kändes som en evighet sade han (utan att se på mig) "Ni har cancer". Jag blev naturligtvis chockad men frågade "Kommer jag att dö nu?". Hans svar var "Det kan man inte veta. Åk hem och vänta på kallelse till operation efter jul". Jag rusade panikslagen och gråtande mot dörren och fångades upp av en sjuksköterska som förmodligen varit vittne till mitt besök hos läkaren. Hon tröstade och lugnade mig så gott det gick.

Under bilresan hem till min bostad bestämde jag att inte alls vänta på kallelsen till operation utan istället ta saken i egna händer. Efter några dagar klev jag därför in på hematologimottagningen på Karolinska Sjukhuset helt oanmäld. En vänlig sjuksköterska bad mig sitta ner och vänta. Efter bara några minuter kom en äldre man i läkarrock fram till mig och bad mig komma med honom till hans mottagningsrum. Mötet med denna man var fantastisk och har betytt oändligt mycket för min fortsatta cancerresa. Han tog sig bland annat tid att förklara innebörden av lågmalignt lymfom och erbjöd sig att bli min läkare i fortsättningen.

Så blev det under några år fram till i början av 90-talet då min läkare gick i pension. Nästa läkare var en mycket välmeriterad och underbar kvinna som tyvärr avled efter några år. Saknaden efter henne var stor, inte minst med tanke på den läkare som jag sedan tilldelades. Även denne man hade mycket gott renommé inom hematologin, men personkemin oss emellan kunde varit bättre.

Åren gick och 2011 blev min återflytt till Skåne äntligen verklighet! Jag blev och är fortfarande patient på Hematologen i Helsingborg och har kvar samma läkare och i princip samma sjuksköterskor sedan



En sommardag i bildsköna Helsingborg

dess. Min läkare och övrig personal är mitt stora stöd i livet och jag är verkligen tacksam över deras insatser.

Jag upplever att vården i mitt fall förändrats mycket från 1986 till idag. Idag känner jag en delaktighet i min behandling och också att jag blir sedd som den person jag är och inte enbart som ett personnummer som ska slussas hit och dit utan att egentligen förstå vad som händer. Jag känner mig trygg i mina kontakter med "min personal" som ju numera känner mig väl och vågar påstå att vården verkligen genomgått en revolution sedan min resa började.

Avslutningsvis vill jag poängtera att den som drabbas av lågmalignt lymfom därmed inte ska tro att livet nödvändigtvis är slut eller inte värt att levas längre. Så har jag i alla fall inte känt mer än i undantagsfall – tvärtom! Min glädje över livet har vuxit genom åren och har kanske också medfört en del positiva känslor som till exempel ödmjukhet, empati och att inte ta något i livet för givet!

# Flux Dry Mouth Mot torr mun



I Flux-familjen har vi produkter speciellt utvecklade mot torr mun, Flux Dry Mouth. Serien består av munskölj, gel och hårda sugtabletter. Produkterna kan efter behov kombineras under dygnets 24 timmar.

Flux Torr Mun Skölj och Gel återfuktar och smörjer slemhinnan när du känner dig torr i munnen. Produkterna stimulerar salivproduktionen och har en mjuk mild smak av jordgubb/mint.

Flux Drops är hårda läskande sugtabletter som varar länge. Finns i två goda smaker, jordgubb/rabarber och krusbär. Alla produkterna innehåller fluor.

Läs gärna mer på [www.fluxfluor.se](http://www.fluxfluor.se)

## FLUX®

Har du fluxat idag?



Hotell Birger Jarl där internutbildningen Kraftsamling Inför Valet arrangerades



En fokuserad Karolina Antonov (LIF) talar

## Kraftsamling Inför Valet

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

Fredagen den 13e oktober arrangerade Blodcancerförbundet med stöd av Janssen och AbbVie den intressepolitiska internutbildningen "Kraftsamling Inför Valet". Mötet ägde rum i centrala Stockholm med syftet att utbilda lokala eldsjälar och förbundsstyrelsen om de utmaningar som i dagsläget existerar inom processen kring ordnat införande samt uppföljning av läkemedel. Ett minst sagt invecklat område som emellertid är viktigt att upplysas om som företrädare för en patientorganisation, både på riksnivå och lokalt/regionalt.

Detta så att våra lokalföreningar i sin tur kan erbjuda tillräckligt med kunskap för att argumentera för och driva frågan om snabbare tillgång till nya behandlingar vid möten med landstingspolitiker och andra lokala beslutsfattare inom vården. När till och med tidigare sjukvårdsministern Gabriel Wikström lyfter fram just bristen på kunskap om hälso- och sjukvårdens komplexitet som sjukvårdspolitikernas största utmaning, anser Blodcancerförbundet att det är prioriterat att utbilda interna företagsrepresentanter kring ämnet. Särskilt med tanke på hur komplicerad frågan kring "snabbare tillgång till bästa behandling" i sin tur är.

Själva aktiviteten började med en enklare lunch på hotellet innan

Karolina Antonov från läkemedelsindustrins branschorganisation LIF höll i två föreläsningar kring ordnat införande respektive uppföljning av läkemedel. Detta gjorde Karolina med bravur, särskilt med tanke på att hon fick ersätta inte bara en utan två (!) sjuklingar med kort varsel, varpå Karolina hastigt och lustigt fick möjlighet att tala lite längre än planerat. Något som såhär i efterhand bara var av godo, då tiden ändå fylldes ut med råge!

Efter Karolinas två föreläsningar, som förutom hennes två presentationer därtill satte igång intensiva diskussioner, hölls en gemensam diskussion bland alla deltagare om hur man bäst kan påverka

beslutsfattare inom vården på både riks- och lokal nivå. Ett antal lösningar som framfördes var att jobba med specifika frågor, komma väl förberedda till möten, hitta "rätt" politiker att påverka (gärna en som söker en fråga att driva) och verkligen ta sig tiden att aktivt göra grovjobbet. För det krävs också att man gör det praktiska jobbet, vilket dock kan vara utmanande för äldre/sjuka individer.

Avslutningsvis vill Blodcancerförbundet tacka alla organisationsrepresentanter som hade möjlighet att närvara. Att få möjlighet att sprida kunskap till alla Er är enligt oss det bästa sättet att uppnå verklig förändring i de intressepolitiska frågor vi driver såsom organisation. Tjugotalet gemensamma röster är trots allt mycket mer effektivt än en, även om den sistnämnda har störst möjlighet att påverka nationellt. Men intressepolitik bedrivs även på lokal/regional nivå i allra högsta grad! Och hjälps vi bara åt, finns det mycket positivt vi gemensamt kan uppnå.



## INGA FLER UTREDNINGAR!

INTRESSEPOLITISK PÅVERKANSSATSNING

(VÅREN/SOMMAREN 2018)



3 frågor,  
6 rundabordsamtal &  
1 avslutande paneldebatt



Inga Fler Utredningar! - ett lika delar spännande som utmanande projekt

## En spännande vår stundar

Av: Blodcancerförbundet

### Internationellt Riksmöte MPN

Lördagen den 27:e januari bjuder Blodcancerförbundet in patienter, närstående och vårdpersonal till årets första temadag **Internationellt Riksmöte MPN** på hotell Scandic Crown i Göteborg (Polhemsplatsen 3). Vi är stolta över att kunna tillkännage internationellt erkände forskaren och MPN-professorn Dr. Claire Harrison som huvudtalare under dagen. En expert på myeloproliferativa neoplasier (MPN) som till vardags arbetar i London, England.

Som föreläsare på Internationellt Riksmöte MPN får Claire sällskap av välrenommerade MPN-experterna och överläkarna Björn Andreasson samt Peter Johansson. Två av Sveriges absolut främsta hematologer inom MPN-området och som båda arbetar på Uddevalla Sjukhus och Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Anmäl dig innan det är för sent genom att ringa **08 546 40 540** (09-12 vardagar) eller via [simplesignup.se/event/105452](http://simplesignup.se/event/105452).

### Insamlingsgala

Jessica Porath fick 2012 beskedet om att hon drabbats av akut myeloisk leukemi (AML) och fick efter omgående behandling med cytostatika nya stamceller dryga halvåret

senare. Nu bor Jessica i Mellerud och planerar under våren 2018 att arrangera en insamlingsgala till förmån för blodcancerforskningen i Sverige. Hälften av pengarna från nämnda gala, som kommer att arrangeras fredagen den 2:a februari på Kulturbruket i Mellerud, går nämligen till den fond som Blodcancerförbundet ansvarar för (Blodcancerfonden)!

*"Det var efter en cancertgala på TV under våren som idén föddes"* säger Jessica och fortsätter sedan berätta. *"När min äldsta sons pappa fick beskedet om att vården inte kunde hjälpa honom mer med sin hjärntumör, tog det fart i planeringen av galan... leukemi var ju förr i tiden lika med döden, och det är ju tack vare forskningen som jag lever idag"* förklarar Jessica sitt beundransvärda engagemang och uppmanar slutligen alla intresserade att hålla koll på Blodcancerförbundets hemsida för mer information om galan.

### Inga Fler Utredningar!

Snabbare tillgång till nya livshöjande behandlingar, fler kliniska studier inom blodcancerområdet och högre statliga medel till blod- och blodcancerforskning. Tre viktiga frågor som ligger helt i linje med Blodcancerförbundets övergripande mål om att "stötta blod- och

blodcancerforskning" samt "arbeta för en bättre och mer jämlik vård". Dessa planerar vi också att belysa genom den ambitiösa påverkanssatsningen döpt till Inga Fler Utredningar! och som är tänkt att utmynna i sex slutna regionala rundabordsamtal under våren 2018.

Precis som höstens informations-satsning om kronisk blodcancer kommer det anordnas en aktivitet per RCC-region. Målet är att upplysa politiker om att processen kring nationellt införande av nya läkemedel bör ses över, lyfta fram behovet av bättre incitament för att kunna bedriva kliniska studier samt belysa den dynamiska forskning som sker inom blodcancer. De sex rundabordsamtalen kommer sedan att summeras under politikerveckan på Gotland i form av en öppen paneldebatt. Med hopp om att få till verklig förändring på riksnivå!

### Svenska MDS- & AML-Dagen 2.0

Den 17:e mars planerar Blodcancerförbundet att belysa de två närbesläktade diagnoserna myelodysplastiskt syndrom (MDS) och akut myeloisk leukemi (AML) genom en temadag på hotell Sheraton i Stockholm. Föreläsare under dagen är bland annat världsledande forskaren på MDS, Eva Hellström-Lindberg, samt AML-experten Stefan Deneberg. Två överläkare från Karolinska Universitetssjukhuset som redan nu glädjande har tackat ja till att medverka.

Alla med ett intresse av att delta på Svenska MDS- & AML-Dagen 2.0 är varmt välkomna att redan nu anmäla sig! Detta görs enklast via [simplesignup.se/event/120681](http://simplesignup.se/event/120681) eller ett samtal till förbundskansliet på **08 546 40 540**. Förutom att sprida kunskap om de två diagnoserna kan vi utlova gott om tid för frågor till läkarna, en föreläsning för närstående samt en inspirerande patienthistoria. Samt självklart gott sällskap, för- och eftermiddagsfika samt lunch.

## VINNARE, NR 3 2017

### Vinnare av kryss

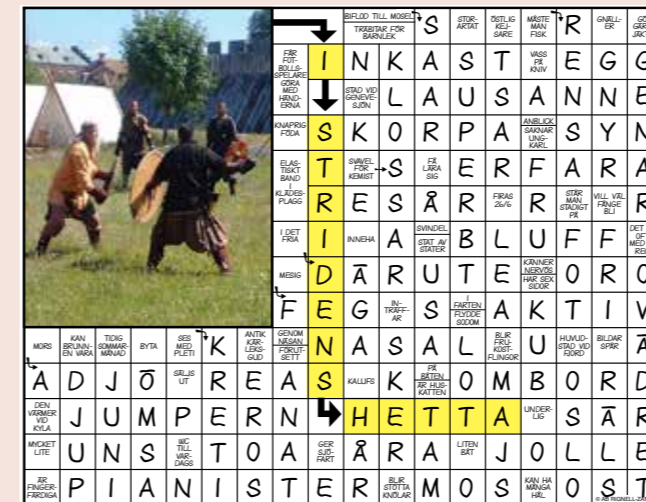
Gunlög Klang  
Östra Esplanaden 16H  
343 31 Älmhult

Inez Bergström  
Dübengatan 33A  
981 40 Kiruna

### Vinnare av sudoku

Ewa Freijdh  
Råsunda 1  
614 96 Östra Ryd

Margot Rosenberg  
Gitarrstigen 10  
982 35 Gällivare



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

## INT. RIKSMÖTE **MPN**

27:e januari i Göteborg (09.15-15.45)

Scandic Crown (Polhemsplatsen 3)

Myeloproliferativa Neoplasier

Expertföreläsare Dr. Claire Harrison (ENG)



ANMÄLAN VIA 08 546 40 540 (09-12 vardagar)

## FÅ EN EGEN STÖDPERSON

[www.blodcancerforbundet.se/stodperson](http://www.blodcancerforbundet.se/stodperson)  
Ring 08 546 40 540 (09-12 vardagar)

- TALA MED NÅGON SOM VET HUR DET KÄNNES

- FÅ PRAKTISKA TIPS AV ANDRA BERÖRDA

- UTBYT ERFARENHETER MED VARANDRA

Rehabcenter Mösseberg  
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.

Läs mer på [www.brackediakoni.se](http://www.brackediakoni.se)



Drivna egenföretagaren och suppleanten i förbundsstyrelsen Annica Onsjö

## Behandlingsfri "kroniker"

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

I början av 2000-talet förändrades livet för dem berörda av kronisk myeloisk leukemi (KML). Då introducerades nämligen en ny livsomvälvande tyrosinkinashämmare som föranledde både Nobelpris och förstasidan på välrenommerade tidsskriften TIME Magazine för de forskare som tagit fram det läkemedel som kom att revolutionera hela blodcancer världen. Nu, drygt femton år senare, har utvecklingen kommit så pass långt att en del drabbade av KML väljer att avsluta sin behandling.

### Chock, behandling och MMR

En av dessa personer är egenföretagaren och suppleanten i förbundsstyrelsen Annica Onsjö. En fyrbarnsmamma på 58 år som bor i Stockholm och enligt egen utsago har "fullt upp med barn, jobb, åldrande föräldrar och ett stort socialt umgänge". På fritiden fördriver Annica tiden med att bland annat resa, segla, laga mat och åka skidor. En driven affärskvinna vars KML upptäcktes av en slump för ungefär sex år sen. "I backspegeln kan jag se att jag hade haft symtom en längre tid utan att förstå. Jag fick alltså en ordentlig chock när jag fick beskedet sittandes i bilen tillsammans med min man, fyra barn och gamla mamma" beskriver Annica det livsomvälvande ögonblick när hon fick beskedet om sin diagnos. Därefter lades hon in på

Karolinska i Stockholm varpå en intensiv period följde.

"I början var det mycket läkarbesök och provtagningar, men efter fyra månader så hade läget stabiliserats och sedan dess har det bara blivit bättre. Redan efter sex månader var jag i MMR och har varit så sedan dess. Efter tre år från mitt besked började jag dock trappa ner sakta under ett års tid för att helt upphöra med medicinerna för ca 1,5 år sen" berättar Annica vars taktik innebar att varannan månad successivt minska dosen för att efter ett års nedtrappande kunna sluta helt. Ett naturligt val enligt Annica, till stor del beroende på de många biverkningarna under årens lopp. "En obeskrivlig trötthet, sämre minne, depression, huvudvärk, viktökning, hårafall, magproblem, tandvärk,

ögonproblem och så vidare" svarar Annica på frågan om vilka dessa biverkningar har varit under årens lopp.

### "Världens bästa läkare"

Men hur föddes tanken att ta steget och avsluta den krävande behandlingen för just Annicas del? "Jag hade en hel del biverkningar av medicinerna och eftersom jag varit i MMR så länge så började jag att diskutera med min läkare om att reducera dosen till hälften. När jag gjorde det så fick jag besvär och gick då upp i dos igen. Men skamden som ger sig, jag trappade långsamt ner och då fungerade det! Den utlösande faktorn var dock mina ögonbesvär i kombination med depression. Jag saknade mitt gamla jag" förklarar Annica sitt val att avsluta behandling. En svår fråga för många berörda av KML, men med rätt vägledning så...

"Jag har världens bästa läkare" konstaterar Annica och fortsätter sedan med att beskriva hur hon gemensamt kom fram till detta beslut tillsammans med behandlande läkare. "Vi diskuterade igenom det noga och jag kände mig trygg med att prova. Det värsta som kan hända är att man är tvungen att börja igen, och det kan ju fortfarande hända. Jag anses inte som botad varefter vi följde upp regelbundet den första tiden varje månad medan det nu räcker med en gång per halvår" klargör Blodcancerförbundets relativt nya styrelserepresentant. Och fastän det tog ungefär ett år innan Annica kände att medicinerna var ute ur kroppen, "och jag började känna igen mig själv igen" enligt henne själv, är hon försiktigt positiv till att även andra "KML:are" bör följa i hennes fotspår.

"Först måste du dock diskutera valet noga med din läkare och se till att du övervakas noga. Men för all del – hoppas, tro och våga!" fullbordar Annica ett lika trivsamt som upplysande samtal.

# Mamma mot alla odds!

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet



Carin myser på en utflykt med den lilla familjen



Går det att bli sötare än lille mirakelbarnet Lucas?

"Nu när jag skriver och tänker på allt så förstår jag vilket drömscenario det har varit". Orden är Carin Eggerts, som Blodcancerförbundet skrev om i årets första utgåva av Haema. Då befann sig Carin mitt i en omvälvande men högt emotsedd graviditet, och sedan dess har hon både hunnit flytta tillbaka till Skåne och bli mamma. Vi tog kontakt med Carin för att höra mer om denna solskenshistoria.

Vår konversation börjar som sig bör med att Carin gratuleras hjärtligt av mig som representant för Blodcancerförbundet. Carin tackar så vänligt på sitt karakteristiskt varma sätt, och berättar sedan att det blev en liten pojke som kom till världen. "Det känns fortfarande väldigt överkligt, men en solig morgon i juli fick vi äntligen träffa vår son och som fick namnet Lucas" säger hon och fortsätter sedan dela med sig av fler goda nyheter kring sin graviditet. "Det gick väldigt bra utan några besvär alls, och fantastiskt nog höll sig min KML borta hela tiden, verkligen ett drömscenario".

Trots en komplikationsfri graviditet var det trots allt lite nervöst inför själva födseln av Carins och makens första barn, även om även denna gick bra. "Jag ville inte bygga upp några bilder i huvudet om hur förlossningen skulle bli, och speciellt inte mitt uppe i en förlossningskris,

men jag är väldigt nöjd med hela förloppet och för all fantastisk personal på Lunds Förlossningsklinik. Att få vara med om en förlossning var verkligen en så pass häftig upplevelse att jag bara önskar att få vara med om detta igen i framtiden" beskriver hon upplevelsen kring att föda barn med en kronisk cancerdiagnos.

Och visst ser även framtiden ljus ut för Carin och hennes lilla familj, som under sommaren förutom att få ett tillskott till familjen därtill passade på att flytta till Malmö. Ett nytt liv som Carin alla gånger verkar trivas med. "Just nu består vardagen av att mysa, komma i ordning i lägenheten samt att lära sig allt som nykläckta föräldrar måste lära sig, men det är fantastiskt att få följa Lucas utveckling vecka för vecka. Och fastän det är en del sömnbrist och humörsvingningar så fylls energin på så fort som Lucas ler mot oss".

Carin berättar vidare om att hon fortfarande minns första samtalet på hematologen 2011 då hon som 23-åring fick beskedet om att hon drabbats av kronisk myeloisk leukemi (KML). Då var ovissheten om att få bilda familj i framtiden stor, medan det nu är en dröm som gått i uppfyllelse. "Jag känner mig väldigt lyckligt lottad över hela situationen. Att ha fått gå igenom både en graviditet och en förlossning utan komplikationer samt att min KML höll sig i schack hela tiden och att jag nu är tablettfri. Tänk vilken utveckling det har varit på bara sex år!" konstaterar hon mycket riktigt och avslutar med en hälsning till andra drabbade av KML som gärna vill starta familj någon gång i framtiden.

"Det är svårt att ge några bra tips till andra med KML som vill bilda en familj, för jag förstår hur frustrerande det är att behöva vänta på rätt tillfälle. Men lyssna på läkarna och håll hoppet uppe för rätt som det är så har startskottet gått och hela resan är igång" avslutar Carin ett lika delar inspirerande som trevligt samtal oss sinsemellan.



# VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



Genom forskning, innovation och en önskan att förbättra livet för patienter fortsätter vi vårt engagemang, med målet att ta fram nya cancerläkemedel för patienter över hela världen.



Takeda Pharma AB, Box 3131, 169 03 Solna. Tel: 08-731 28 00. [www.takeda.se](http://www.takeda.se)

SE/TAK/1016/0013

## WARONCANCER 2.0

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

WarOnCancer är den digitala "storytelling-plattformen" som startades av blodcanceröverlevaren Fabian Bolin. Blodcancerförbundet hade första gången kontakt med Fabian i samband med att han intervjuades i den sista utgåvan för året av medlemstidningen Haema 2015. Två år senare är det så dags igen i samband med nylanseringen av WarOnCancer, som nu har utvecklats till ett "nytt Facebook" för cancer.

För många cancerdrabbade är det en form av självterapi att sätta sina tankar och ord på pränt, men det behöver inte nödvändigtvis vara det allra viktigaste enligt Fabian. Likt Blodcancerförbundet tror han nämligen stenhårt på att man kan inspirera och motivera andra cancerberörda genom att delge sin unika cancerresa. Med andra ord går de verkliga behoven djupare än så bland patienter och närstående berörda av cancer. Vi låter Fabian, som själv drabbades av akut lymfatisk leukemi (ALL) innan han ens fyllt trettio år, själv berätta.

*"Genom samtal, djupintervjuer och diskussioner började vi inse att det som cancerdrabbade eftersträvar är ett helt community nischat för bara cancerdrabbade där medlemmar kan antingen läsa eller dela med sig av berättelser, men även knyta kontakter, chatta privat*

*och komma i kontakt med patientorganisationer och stödgrupper. Den nya plattformen är ett försök till en helhetslösning för mental hälsa"*klargör Fabian och låter hälsa att lanseringen av WarOnCancer 2.0 har gått väldigt bra hittills med över 500 medlemmar och ett stort intresse. Även om det återstår en hel del arbete framöver enligt Fabian som konstaterar att de ännu bara är i början av sin resa.

En resa som Fabian hoppas kunna hjälpa många cancerdrabbade. *"Visionen är att bli den globala plattformen dit alla cancerdrabbade vänder sig för mentalt stöd. Cancer är för många en livslång upplevelse och vi ser att WarOnCancer blir det naturliga verktyget för dessa. Vi ser framför oss hur vi samarbetar inte bara med patientorganisationer, där vi blir deras digitala mötesplats, men även sjukhusen"* säger Fabian

som ser den digitala plattformen som en viktig informationskälla för att förstå behoven hos cancerdrabbade. Samt kunna bidra till att rasera stigma kring cancer och få bort en stor del av den rädsla som finns i samhället gentemot begreppet.

*"Cancer är en farlig sjukdom och kommer att vara det under en lång tid framöver, men det gör det verkligen inte lättare för de som kämpar mot den om folk går runt och är rädda. Vi måste kunna tala öppet om det och stötta de som drabbas på ett positivt sätt"* förklarar Fabian innan samtalet glider in på hur de två senaste livsomvälvande åren har varit överlag för Fabian. En tid som Fabian erkänner tidvis har varit otroligt krävande både fysiskt och mentalt, men även fört mycket gott med sig. Fabian har emellertid svårt att peka ut någonting enskilt som det absolut bästa med hela upplevelsen kring WarOnCancer.

*"Det är svårt att säga... för mig personligen har WarOnCancer och den resa jag fått vara med om på många sätt varit helt otrolig. Jag får chans att arbeta och förbättra livet för människor och ge någonting tillbaka till alla de som stöttat mig under min resa"* avslutar Fabian klokt och sätter därmed punkt för vårt trivsamma samtal.

## SVENSKA MDS- & AML-DAGEN 2.0

### Myelodysplastiska Syndrom (MDS) Akut Myeloisk Leukemi (AML)

**17e mars** 2018 (kl. 09.15-15.30)

Hotell **Sheraton** (Tegelbacken 6)

Temadag i **Stockholm**

**08 546 40 540** (09-12 vardagar)



# Cancer i blodet

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

**Blodcancerförbundet fick först gången kontakt med Annelie Källerudd, änka till myelompatienten och bloggaren Staffan Sundström, mailades i början av 2016. Syftet med Annelies e-post till oss var att ta reda på om vi gemensamt skulle kunna se till att Staffans uppskattade blogg – Cancer i blodet – kunde göras i bokformat.**

Det var också början på en lång process som efter mycket om och men utmynnade i "bloggboken" Cancer i blodet. Ett välskrivet och informativt verk vars innehåll är taget från den uppskattade blogg med samma namn som Staffan skrev under sin sjukdomsperiod. I boken beskriver Staffan vardagen med blodcancerdiagnosen myelom på ett öppen- hjärtigt, underfundigt och insiktsfullt sätt. Alltid med glimten i ögat, vilket gör att de ibland tunga och allvarliga frågorna blir mer lättillgängliga för dig som läsare. En god berättare som dessutom var intelligent, allmänbildad och intresserad av samhällsfrågor enligt alla som kände honom.

Detta, tillsammans med ett stort hjärta, är också skälen till att Staffan lyckades beröra så många tack vare sin uppskattade blogg. "Många uttryckte sin tacksamhet då de kände viss tröst att läsa Staffans blogg" säger Annelie något vemdigt. Att få boken publicerad var dock Staffans sista önskan innan han hastigt gick bort i november 2015. "Jag lovade honom att det skulle bli en bok av hans blogg" berättar Annelie och inflikar sedan att hon, likt undertecknad, inte hade den blekaste aning om hur man går till väga. Men skam den

som ger sig, och med en rejäl portion tålmod samt några ideella eldsjälur som starkt bidrag i processen, gick det vägen till sist.

Men visst har det varit en lång väg att vandra, men så var det också hela 280 sidor råmaterial att plöja igenom. "Förutom att vara intresserad av ny teknik så var han flitig" påpekar Annelie som själv hade stora emotionella svårigheter till en början att själv läsa Staffans blogg. Även i nuläget är saknaden efter Staffan fortfarande stor, där arbetet med att få hans blogg omgjord till en bok dock har varit ett sätt för henne att bearbeta sorgen. Ett arbete som undertecknad har gjort tillsammans med lokala eldsjälur och med god hjälp av makarna Paavolainen på Helsinkifrostbites som varit generösa nog att nästintill helt gratis bistå med layoutarbete.

Cancer i blodet finns sedan december 2017 att tillgå som e-bok, vilket Blodcancerförbundet är väldigt stolta över. Detta eftersom Staffan i allra högsta grad hjälper oss i arbetet kring att sprida information både om blodcancer samt hur det är att vara drabbad av en blodcancerdiagnos. Att få denna kunskap samtidigt som man drar på smilbanden med jämna mellanrum

är en värdefull gåva Staffan lämnade efter sig. För som berörd av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom är osäkerheten kring vad som väntar ofta stor, och många känner ett starkt behov av information som hälso- och sjukvården inte alltid kan erbjuda.

Just därför hoppas Blodcancerförbundet att Staffans ord kommer att leva vidare i många år framöver. Vi är ärade över att kunna bidra till att sprida hans bok vidare till patienter, närstående och sjukvården. Ett stort tack till Staffan för att han var modig nog att dela med sig av sin berättelse! Ett lika delar tidlöst som läsvärt verk.



Omslaget till bloggboken Cancer i blodet



Stilrena armband i flätat läder och rostfritt stål

## Exklusivt armband lagom till jul

Av: Christian Pedersen, Blodcancerförbundet

**Blodcancerförbundet har tidigare skrivit om de vackra halsband i form av skyddsänglar som tagits fram i samarbete med smykestillverkaren Ellwi. Nu utökas vårt samarbete med ett lika delar snyggt som högkvalitativt armband i flätat läder och rostfritt stål där 15 kr per sålt armband går till Blodcancerfonden. Den ideella stiftelse med 90-konto som Blodcancerförbundet ansvarar för och som 2017 fyller 30 år!**

Precis som med ovan nämnda "änglar" går en del av vinsten oavkortat till förmån för Blodcancerfonden. Ett "naturligt val" enligt Margarete Nudel, grundare av Ellwi och kvinnan bakom armbandet SINNESRO som i första

hand kommer att finnas tillgängligt i svart. "En begränsad upplaga i rött kommer även att säljas" flikar Margarete in och fortsätter med att beskriva armbandet som "ett smycke både för män och kvinnor med Blodcancerförbundets fina

maskot pryddandes." Armbandet öppnas och stängs med ett enkelt magnetlås. Den som vill bär logotypen uppe på handleden, men det är lika fint att bära loggan på undersidan av handen om man vill vara lite mer diskret – då syns det flätade lädret först.

Vad gäller olika storlekar kommer det att finnas två varianter i 17 respektive 19 cm i omkrets. All information om vilken storlek som passar bäst för just dig kommer att finnas på Ellwi:s hemsida ([www.ellwi.com](http://www.ellwi.com)). Priset för ett armband kommer att ligga på 279 kronor exklusive frakt. Enklarest är att beställa armbandet direkt i Ellwi:s webbhandel, men det kommer även gå bra att ringa in sin order direkt till bolaget under dagtid på 070 735 85 37. En väl värd investering som kompletterar det vackra halsband som Ellwi "självlklart kommer att fortsätta sälja" enligt Margarete som avslutningsvis låter hälsa att armbandet är en "perfekt present till dig själv eller någon du håller av".

Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen

Ansök om anslag till minne av Catharina Nilsson, Per Stjente, Sven Persson och Gunnel Björk. Ansökan om stöd avser forskare, läkare och vårdpersonal berörande blodsjukdomar, KML och KLL samt transplantation verksamma inom hematologi i Södra sjukvårdsregionen. Anslaget uppgår till cirka 850.000 kronor. Ansökningshandlingar tillhandahålls från vår hemsida [blodcancerforbundet.se/sodra](http://blodcancerforbundet.se/sodra). Föreningen biträds vid bedömningen av en expertgrupp. Ansökan i 5 ex insändes före 2017-12-31 till föreningens fondföredragande, Arne Lundblad, Lidvägen 10, 352 49 Växjö

Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen

**BLODCANCERFONDEN FYLLER 30 ÅR!**

Stöd blod- och blodcancerforskning genom en gåva till BLODCANCERFONDEN BG 900-4219

[www.blodcancerforbundet.se/bli\\_manadsgivare](http://www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare)

swish 1239004219

[www.blodcancerforbundet.se/julgava](http://www.blodcancerforbundet.se/julgava)

STÖTTA BLODCANCERFONDEN!



SKYDDSÄNGEL 229 KR



SINNESRO BIRD / 279 KR



Beställ dina produkter på [www.ellwi.com](http://www.ellwi.com) eller ring in din order på 070-735 85 37



# Forskningsnytt

## Ny behandling mot svårbehandlad AML

Det har funnits få behandlingsalternativ tidigare för patienter med en FLT3-muterad AML, vars prognos därtill är sämre än för dem drabbade av AML generellt. Dessutom har inga större medicinska framsteg gjorts de senaste 25 åren, fram tills nu det vill säga. En ny spännande behandling har nämligen nått vissa delar av Europa. Behandlingen avser ett nytt läkemedel som i kombination med cytostatikabehandling tredubblade patienternas levnadstid i den studie som utfördes och under hösten publicerades i välrenommerade tidskriften *New England Journal of Medicine*. Vidare minskade risken för att gå bort med nästan en fjärdedel vid tilläggsbehandling med läkemedlet som nu är godkänt för användning i både EU och USA.

## Mammablod kopplas till sämre överlevnad hos män

Blodtransfusioner från mammar verkar enligt en studie i tidskriften *Jama* ge sämre överlevnad hos män, dock inte hos kvinnor. Resultaten är enligt en ST-läkare i hematologi vid Karolinska Universitetssjukhuset, "tillräckligt spännande för att försöka upprepa". Hen betonar dock även att det finns ett antal brister med studien som visade att

risken för att gå bort var 13 % högre bland män som fått en enhet blod från en kvinna som tidigare varit gravid, jämfört med om donatorn varit en man. Det kommer med andra ord behövas mer forskning inom området innan svensk blodanvändning påverkas.

## Första CAR-T-terapin för vuxna godkänd

CAR-T (Chimeric antigen receptor T-cell therapy) innebär att man tar ut vita blodkroppar (t-celler) från patienten och sedan modifierar dem genetiskt. Detta görs genom att sätta in en ny gen som känner igen och dödar de specifika cancer-cellerna. De modifierade t-cellerna förs sedan tillbaka till patienten där de letar upp och förstör cancer-celler. I slutet av sommaren fick den första CAR-T-terapin för behandling av akut lymfatisk leukemi (ALL) hos barn och unga tummen upp av amerikanska läkemedelsmyndigheten (FDA). Under hösten har FDA även godkänt den första CAR-T-behandlingen för vuxna patienter med vissa typer av storcelligt B-cellslymfom.

Godkännandet avser patienter som inte svarat på minst två behandlingar med andra läkemedel. Varje behandling är specifik och medför därmed ett väldigt högt pris

i dagsläget. Dessutom är risken för allvarliga biverkningar relativt stor. Dock har de involverade läkemedelsbolagen lovat att göra uppföljningsstudier på sina respektive läkemedel för att studera säkerheten på lång sikt. FDA å andra sidan har meddelat att de snart kommer att släppa en omfattande policy för hur de planerar att stödja utvecklingen av denna nya typ av medicin. Ett välkommet tilltag som rustar för framtidens behandlingar, men hur ser det ut bland europeiska och framförallt svenska myndigheter?

## Forskningsprojektet LifeGene får fortsätta

LifeGene är en av de största forskningssatsningarna i Sverige någonsin. Syftet med projektet är att få bättre kännedom om hur våra gener, omgivning och levnadssätt påverkar vår hälsa. Kunskap som man hoppas kommer kunna ge större förståelse för bland annat olika cancersjukdomar. Projektet är emellertid inte okontroversiellt, då de insamlade uppgifterna är känsliga av integritetsskäl varpå en speciell lagstiftning har krävts för att göra det möjligt. Denna så kallade "LifeGene-lag" har nu alltså förlängts i tre år.

## Ny forskning inom myelom

I en studie som publicerats i tidskriften *Oncotarget* visar forskare från Uppsala Universitet hur blockering av proteinet BMI-1 skulle kunna användas som en ny strategi för att behandla myelom. I nämnda studie har BMI-1 blockerats med substansen PTC-209 varpå myelomcellernas livsduglighet minskades medan en större andel av dessa celler slutade sin celledning och dog. Resultat som enligt en av de ledande forskarna som arbetat med studien "både har ökat vår förståelse för hur epigenetiska förändringar påverkar utvecklingen av cancer och visat på möjligheten att använda blockering av denna mekanism som framtida behandling av patienter med myelom".

## LANDET RUNT

# "Södra" har firat 30-årsjubileum



Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen samlade för jubileumsfest

Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen, som omfattar Skåne, Blekinge och Kronobergslän, har nu funnits i 30 år. Detta har firats med en jubileumsfest i Kristianstad 26 augusti. "Södra" som är landets näst största lokalförening har (september 2017) 694 medlemmar varav ett 50-tal deltog i festligheterna. En historisk återblick gav eldsjälens Ingrid Christiansen Bjärred, som även hade gjort ett häfte över de 30 åren som alla fick. Världens roligaste skämtare, Jörgen Jönsson från Sjöbo, berättade sina historier som korade honom till detta. För musiken svarade hematologläkaren Torgny Samuelsson från Växjö.

Torgny berättade också om hur det gick till då hans patient Georg Danielsson testamenterade år 1993 hela sin kvarlåtenskap till föreningen om 6 mkr. Ett 50-tal forskare har under åren tagit del av avkastningen om 5 mkr. Experten Göran Lilja, Ängelholm, berättade om hur de bedömt så att avkastningen fördelats rättvist. Medlem nr. 1, Gudrun Johannesson, kom också. Tänk att ha varit med i 30 år!

För lång och troget arbete i "Södra" utdelades Blodcancerförbundets "Guldpin" och/eller "Södras" egna standard till Gudrun Johannesson, Anita Myrkvist, Torgny Samuelsson, Ingrid Christiansen, Christel Wendt, Jörgen Jönsson, Kristina Persson, Margareta Gullberg, Ingrid Malmsten och Göran Lilja.

Arne Lundblad  
(Utdrag ur Kristianstadsbladet)  
Blodsjukas Förening i Södra  
Sjukvårdsregionen

## Årets avhandling utdelad

Den 4e oktober begav sig Blodcancerförbundet till Västerås för att dela ut priset för Årets Hematologiska Avhandling i samband med Svensk Förening för Hematologiska årliga Fortbildningsdagar. Vinnaren av hedersutmärkelsen blev Alya Zriwil för hennes avhandling kring tyrosinkinashämmarnas roll i utvecklingen av B-celler. Alya mottog förutom ett diplom 10 000 kronor från Blodcancerfonden för hennes välskriva och informativa verk som har potential att bidra till nuvarande/framtida forskning inom bland annat lymfom och de akuta leukemierna.

Blodcancerförbundet

## Ny Ordförande i Hallandsföreningen

I samband med ett extrainkallat årsmöte den 21a augusti valdes Inger Karlsson till ny ordförande i Blodcancerföreningen Halland. Inger är en av de personer som varit mest drivande i "Halland" de senaste åren. En förening som må vara liten till storlek, men som för den delen är en av Blodcancerförbundets mer aktiva lokalföreningar. Vi som arbetar på förbundskansliet välkomnar Inger till den nya rollen som ordförande och ser fram emot ett fortsatt gott samarbete framöver!

Blodcancerförbundet

## Nya stödpersoner utbildade

Lördagen den 25e november anordnade Blodcancerförbundet med stöd av AbbVie en stödpersonutbildning på Södermalm i Stockholm. Utbildningen hölls av samtalsterapeuten och specialist-sjuksköterskan Britta Hedefalk som tidigare arbetat på Cancerfondens informations- och stödlinje. Blodcancerförbundet vill särskilt tacka Gunila Norberg för all praktisk hjälp i samband med utbildningen. Detta samtidigt som vi välkomnar de nya stödpersonerna berörda av myelom, essentiell trombocytomi, aplastisk anemi samt akut lymfatisk leukemi. Varmt välkommen att ta kontakt!

Blodcancerförbundet

## Läkemedelsmarknadsdagen 2017

I början av november kom det första delbetänkandet i regeringens utredning av prissättning av läkemedel. Detta var också bakgrunden till seminariet Läkemedelsmarknadsdagen som arrangerades den 16e november och där regeringens utredare Toivo Heinsoo gick igenom slutsatserna i ovan nämnda delbetänkande. En som fanns på plats som specialinbjuden gäst under dagen, var Blodcancerförbundets ordförande Lise-lott Eriksson. Lise-lott fick under dagen bland annat ta del av diskussioner kring hur kostnader ska fördelas mellan stat och landsting, hur tillgången till läkemedel ska bli mer jämlik, hur processerna för prissättning kan bli mer förutsägbara samt vilka nya modeller för prissättning som är acceptabla. "En mycket intressant och givande dag" låter ordförande Lise-lott hälsa.

Blodcancerförbundet



# Låt oss visa vägen till behandling i hemmet



Vårt team på Nordic Infucare har en bred erfarenhet av alla olika aspekter kring subkutan\* behandling i hemmet. Det gör att vi kan erbjuda en unik kombination av medicinteknisk utrustning och kunskap inom immunbrist-behandling för både vuxna och barn. Med hjälp av våra produkter kan du få en trygg, säker och enkel behandling i hemmet.

\* i underhudsfettet



**Kontakta din läkare eller sjuksköterska för information om våra produkter.**