

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 3/4 2020



FÖRFATTAREN NIKLAS RÅDSTRÖM DRABBADES AV AML

"Jag hade gett
mig fan på att jag
skulle bli frisk"



Haema

Utgivning: 3-4 nummer/år

Upplaga: 3850 ex

Nästa nummer: 1 mars 2021

Prenumeration via medlemskap
eller då du blir månadsgivare

Redaktör Jennifer Glans,
070-273 89 72
jennifer@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson
Formgivare Hello Studio AB

Tryck Pipeline Nordic AB

Blodcancerförbundet

Hamngatan 15B,
172 66 Sundbyberg

Telefon 08-546 405 40

Telefontid månd-torsd 09.00-12.00

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

PIVOTAL. SCIENCE.

haema

SE/CORP/P/20/0001, February 2020

Redaktören har ordet

VARMT VÄLKOMNA TILL ett nytt nummer av Haema. För er som inte redan har haft med mig att göra vill jag passa på att presentera mig. Jag är Blodcancerförbundets nya kommunikator och arbetade min allra första dag på kansliet dag den 1 juni. Det är en ära att få arbeta med alla fantastiska människor som engagerar sig i förbundet och få möjlighet att fördjupa sig i ett så allvarligt - men också spännande - ämne. Om man nu får säga så.

Men faktum är att det händer mycket inom blodcancerområdet just nu. Det blir väldigt tydligt när man som jag kommer utifrån och plötsligt ser hur oerhört mycket som har hänt senaste 20 åren - och att takten bara ökar. Jag hoppas och tror att vi under den närmsta tiden kommer att få se stora framsteg i form av effektivare behandlingar och bättre resultat. Färre biverkningar och bättre prognoser. Mer kunskap om våra diagnoser och snabbare införande av nya läkemedel.

Det är ju detta vi på Blodcancerförbundet arbetar med dagligen. Genom fonden bidrar vi - genom er - till forskning inom blodcancer. Förbundet arbetar med att erbjuda stöd, informera och sprida kunskap till allmänheten, närstående och alla drabbade om blodsjukdomar och blodcancer. Våra lokalföreningar likaså. Vår ordförande Lise-lott Eriksson är motorn i vårt påverkansarbete som syftar till att förbättra vården för våra patientgrupper.

Min förhoppning är förstås också att vi ska bli ännu bättre på att kommunicera det vi gör och sådant ni vill veta mer om. Vi har under sommaren lanserat vår nya hemsida som vi fortsätter att förbättra löpande. Vi har uppdaterat våra diagnosbroschyrer och näst står Haema på tur att slipas på.

Jag tar tacksamt emot alla förslag och synpunkter på saker vi borde göra och skriva om. Vill du vara med



och bidra genom att berätta om dina upplevelser? I så fall är du varmt välkommen att höra av dig.

Jag ser så fram emot att lära känna er bättre. I dessa Coronatider har våra temadagar blivit framflyttade eller virtuella men i framtiden hoppas jag vi kommer att ses "på riktigt" då vi kan återuppta våra fysiska träffar. Målsättningen är också att vi ska ta tillvara på erfarenheterna av den omställning vi har tvingats till och erbjuda ett rikare utbud av digitala aktiviteter som komplement även i framtiden. Eftersom många av er som är drabbade kommer behöva fortsätta isolera er periodvis så kommer vi också försöka erbjuda möjlighet att delta digitalt även när vi ordnar fysiska aktiviteter så småningom.

Jag hoppas alla får en fin och stämningsfull jul och nyårshelg trots alla restriktioner.

Varma hälsningar!

Jennifer Glans
Kommunikator Blodcancerförbundet
jennifer@blodcancerforbundet.se
0702-73 89 72

Innehåll

3	Redaktören har ordet
5-7	Vad är viktigast för våra medlemmar?
8-11	Ledare - Lise-lott Eriksson
12-13	Sverige – en life science nation?
14-15	Forskning och framsteg
16-18	Covid-19 och vaccination
19	Oupptäckt cancer riskerar öka
20-25	Möt författaren Niklas Rådström
26	Vad är AML?
27	Krönikan – Lena Ehrling
28-29	Årets hematologisjuksköterska
30-32	Vinnovaprojektet steg 1
34-36	Nyheter från Blodcancerförbundet
37	Södras efterlysning
38	Rapport från Mini MPN Horizons
41	Korsord & soduku
42	Rekordutdelning av forskningsanslag
43	I nästa nummer



Vad tycker våra medlemmar?

Ökad blodcancerforskning och bättre möjligheter att delta i kliniska studier är de ämnen som Blodcancerförbundets medlemmar tycker att förbundet bör ägna sig åt. Dessutom anser hela 96 procent att det är viktigt att de som drabbats av blodcancer får tillgång till nya läkemedel. Det visade den Novusundersökning som genomfördes i somras.

Fler vill delta i kliniska studier

En av de tydligaste slutsatserna man kan dra är att medlemmarna ser mycket positivt på kliniska studier. Mer än 80% anger att de är positivt eller mycket positivt inställda till kliniska studier. Skälen till detta är att det bidrar till utveckling av nya behandlingar och läkemedel, att det driver forskningen framåt, ger en bättre livskvalitet och att det kan hjälpa andra. Men intresset verkar inte motsvara möjligheterna att delta då endast tre av tio har fått information om någon klinisk studie i samband med behandling. Och bara en av fem har deltagit i en klinisk studie som en del av sin behandling. Dessutom verkar allt färre få möjligheten att delta om man jämför de som drabbades av sin diagnos för mer än 10 år sedan och de som drabbades för 1-3 år sedan.

En annan fråga som är viktig för våra medlemmar är delaktigheten i sin behandling. Att påverka sin behandling handlar både om att ges möjlighet att välja men också att få information om vilka behand-

lingsmöjligheter som finns att ta ställning till. Bland dem som är eller har varit drabbade instämmer två av tre i att de har fått vara delaktiga i beslut rörande sin behandling (66%). Men så många som en av fyra instämmer inte i att de har fått information om olika behandlingsmöjligheter (24%). De flesta saknade att få alla behandlingsalternativ presenterade (54%).

Bland de drabbade och närstående som inte instämmer med att de har fått information om olika behandlingsmöjligheter uppges även att de har saknat information om förväntad effekt och biverkningar (42%). De närstående saknade främst att få veta mer om resultat från kliniska studier gällande tänkbara behandlingar.

Positiv inställning till nya läkemedel

Nästan alla Blodcancerförbundets medlemmar anser att det är viktigt att de som drabbats får tillgång till nya läkemedel (96%) och de allra flesta ser positivt på att själva eller att deras närstående behandlas med

Artikeln fortsätter på nästa sida →

nya läkemedel (87%). Anledningen är främst att dessa läkemedel bidrar till utvecklingen av nya behandlingsmetoder (88%).

Samtidigt vill man inte utesluta några alternativ. Majoriteten av de drabbade vill behandlas enligt både sedan tidigare etablerad forskning och enligt de senaste forskningsrönen (82%) och ännu fler (89%) av de närstående ville samma sak. Man vill även ha kvar tillgången till etablerade läkemedel. Tre av fyra vill själva eller att den närstående behandlas med både nya läkemedel och etablerade läkemedel.

I val av behandling vill de flesta, dryga sju av tio av de drabbade, ha en balans mellan minimal negativ påverkan på livskvaliteten och maximal effekt på sjukdomen. En något större andel bland de närstående vill ha en balans mellan minimal negativ påverkan på deras närståendes livskvalitet och maximal effekt på sjukdomen (83%). Men för 19% av de drabbade är det viktigaste att behandlingen är effektiv och de vill bara genomgå behandlingar som har maximal effekt på sjukdomen. Medan bara 9% av de anhöriga känner likadant.

Få föreslår behandling själva

Vi kan konstatera att det är tämligen ovanligt att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom själva föreslår behandlingar. De närstående anger i större utsträckning än de drabbade att de har givit förslag på behandlingar. Det kan kanske indikera att det kan göra skillnad att ha en nära anhörig vid sin sida under en pågående cancersjukdom. Den som är fullt upptagen med att hantera sin egen sjukdom och hälsa, genomgå behandlingar och brottas med existentiella tankar och känslor är möjligen mindre benägen att lägga kraft på att söka information om alternativ. Ensamstående som fått en svår diagnos kan därmed potentiellt i större utsträckning hamna i en sits där de bara känner till och därmed är hänvisad till den behandling som den behandlande läkaren presenterar.

Slutligen verkar de frågor som medlemmarna framför allt prioriterar att vi på Blodcancerförbundet driver vara ökad blodcancerforskning, möjlighet att delta i kliniska studier samt snabbare tillgång till nya livsförlängande behandlingar.

Medlemmarna är i hög grad positiva till nya läkemedel – än fler anser att det är viktigt att personer med blodcancer/annan malign blodsjukdom får tillgång till nya läkemedel

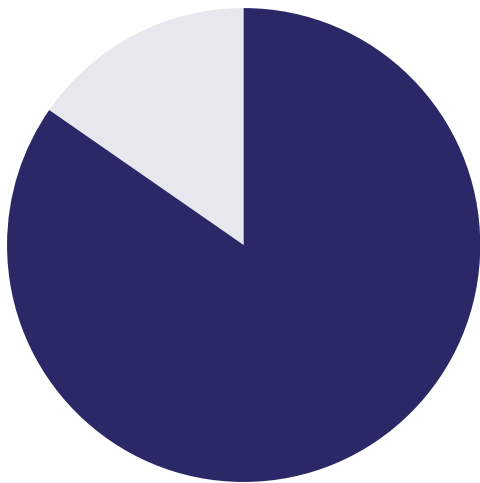
87%

Är positivt inställda till nya läkemedel

96%

Anser att det är viktigt att personer som drabbats får tillgång till nya läkemedel

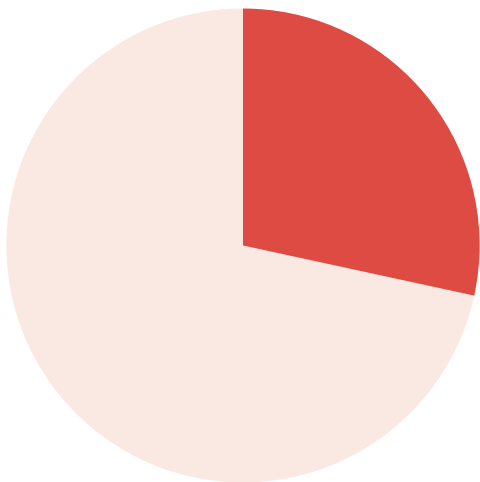
Möjligheten att delta i kliniska studier motsvarar inte den starkt positiva attityden



83%

Är positivt inställda till att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom kan delta i kliniska studier

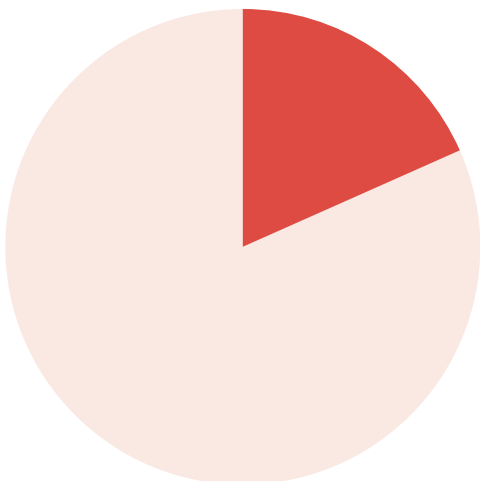
Drabbade 84% och närstående 77%



30%

Har fått information om någon klinisk studie i samband med att de har behandlats mot blodcancer eller annan malign blodsjukdom

Drabbade



21%

Har deltagit i en klinisk studie som del av sin behandling mot blodcancer eller annan malign blodsjukdom

Drabbade

Ledare

ÅRET 2020 HAR varit ett mycket speciellt och annorlunda år som präglats mycket av coronapandemin. Omställningar har gjorts på alla olika plan. Vi har lärt oss tvätta händerna, använda handsprit, tvingats till social distans och blivit allt mer digitaliserade. Vården har utvecklats och visat att omställning är möjlig att göra på nolltid när det behövs. En stor eloge! Forskning och utveckling för att ta fram ett vaccin mot Covid-19 har gått med raketfart, vilket också är helt fantastiskt. Men att se siffror på alla Sveriges dödsfall i corona under året har varit fruktansvärt!

Allt fler studier i Sverige visar dock att canceröverlevnaden ökar. I en nyligen publicerad studie konstaterar forskare vid Karolinska Institutet att canceröverlevnaden har förbättrats i samtliga nordiska länder de senaste 25 åren. Alla länders siffror har förbättrats under perioden, och Danmarks allra mest. Bättre behandlingar, mer screening och satsningar på nationella vårdprogram kan vara några av framgångsfaktorerna.

Men i och med coronapandemin finns tydlig statistik på att antalet anmälda cancerfall har sjunkit. Det finns farhågor om att utebliven diagnostik och behandling ska leda till mer avancerad sjukdom och fler dödsfall i framtiden, vilket är allvarligt.

En bättre prognos för ett flertal Blodcancersjukdomar har naturligtvis sin grund i nya behandlingar och nya läkemedel. Det som tidigare kunde betecknas som "science fiction" är dagens vetenskap, och morgondagens standardbehandling inom hälso- och sjukvården. Medicinska landvinningar är ofta resultatet av lång och tålmodig forskning. Det tar lång tid innan kunskap om nya behandlingar och metoder är etablerad inom sjukvården.

Idag handlar visionen framåt till stor del om att kunna utveckla medicinsk behandling unikt anpassad till varje enskild patient. När rätt behandling kan ges till rätt patient i rätt tid vet vi att prognosen förbättras oerhört. Men dagens behandling är ofta raka motsatsen, samma läkemedel ges i lika dos till en stor grupp patienter med samma diagnos. Läkaren vet att vissa patienter kommer bli hjälpta, emedan andra inte alls kommer att svara på behandlingen. Ofta finns det inga bra sätt för vården att på förhand förutsäga vilka som kommer att svara på behandlingen.

Även om det ännu är ganska avlägset att varje patient skulle kunna ges en helt unik behandling tar forskningen hela tiden steg framåt. Kontinuerligt ökar kunskapen om sjukdomsmekanismer, diagnostik och riktade behandlingar som leder närmare mot målet – "Rätt behandling till rätt patient vid rätt tid.

Cancerområdet har tagit rejäla kliv framåt de senaste åren. Flera cancermediciner har godkänts för behandling av patienter med specifika gendefekter. Nyligen godkändes första läkemedlet av den här typen i Sverige med subvention av TLV. Och flera nya läkemedel av samma typ är på väg. Prognosen för ett lyckat behandlingsresultat förbättras, med en förlängd överlevnad och patienter slipper utsättas för onödig behandling.

Den medicinska utvecklingen öppnar för mer effektiva och/eller botande behandlingar inom ett stort antal cancersjukdomar inkluderat hematologiska cancersjukdomar samt ett stort antal sällsynta sjukdomar och syndrom. Samtidigt utmanas den traditionella synen på hur hälso- och sjukvården är organiserad kraftigt. Det gäller alltifrån professionernas inriktning och



specialisering, sjukhusens utformning, tillgången till avancerad diagnostik, riktlinjer samt inte minst de nationella vårdprogrammen som också måste förändras mot en mer personcentrerad vård.

Att rätt patient ska matchas med rätt behandling ställer också krav på investeringar inom diagnostikområdet. I dag finns möjlighet att i ett enda test

visar tydligt intresset av forskning, tillgång till nya läkemedel och möjlighet att kunna delta i kliniska studier bland förbundets medlemmar. Resultatet var i sig ingen överraskning, men att en så stor andel som 96% anser att det är viktigt att personer som drabbats av Blodcancer eller annan malignt blodsjukdom får tillgång till nya läkemedel talar sitt eget språk. Att svarsfrekvensen var så hög som 1156 personer ger

"Den medlemsundersökning som genomfördes i somras bland Blodcancerförbundets medlemmar visar tydligt intresset av forskning"

upptäcka hundratals förändringar eller mutationer av gener, eller genom helgenomsekvensering analysera patientens alla gener. Alltmer avancerade diagnostikmetoder utvecklas och ger behandlande läkare rätt beslutsunderlag.

Precisionsmedicin kommer i grunden att förändra hur vi ser på svåra sjukdomar med följden av att sjukvården måste moderniseras. Men både på nationell och regional nivå behöver mer göras. Mycket intressant är den satsningen som inletts kring att alla barn i Sverige som diagnostiseras med cancer ska helgenomsekvenseras för att optimera behandlingen. Finansierad av satsningen Barncancerfonden. Hedersvärt av Barncancerfonden, men är det inte statens och regionernas uppgift att finansiera liknande satsningar och utveckling? Eller vad innebär egentligen budskapet att Sverige ska vara en "life science nation"? Andra pågående intressanta satsningar är t ex Genomic Medicine Sweden inom gensekvensering.

Den medlemsundersökning som genomfördes i somras bland Blodcancerförbundets medlemmar

ännu mera tyngd i budskapet. Frågan är central och oerhört viktig för förbundets medlemmar.

73% av Blodcancerförbundets medlemmar är positivt inställda till att patienter med blodcancer eller annan malignt blodsjukdom kan delta i kliniska studier, endast 30% har fått information om någon klinisk studie i samband med att de har behandlats och 21% har deltagit i en klinisk studie som del av sin behandling. Deltagandet i kliniska studier svarar inte alls upp till förväntningarna. Även det är en fråga där Blodcancerförbundet kan göra skillnad. Bland de svarade som anger att de haft sin diagnos mer än 10 år har ca 30% deltagit i en klinisk studie. Ger det en vägledning om att kliniska studier är på väg ner? Flera oroliga röster påtalar att kliniska studier minskar i Sverige och att det blir allt krångligare att bedriva medicinska studier. Anledningar som framkommer till varför man vill delta i en klinisk studie är utveckling av nya behandlingar, driva forskningen framåt, ge en bättre livskvalitet och att hjälpa andra.

Ledaren fortsätter på nästa sida →

Andra viktiga frågor för Blodcancerförbundet medlemmar är tillgänglighet till fast vårdkontakt t ex tillgänglighet till etablerad kontakt med patient-ansvarig läkare och/eller kontaktsjuksköterska samt patientinflytande över myndighetsbeslut. Att frågan tillgänglighet till fast vårdkontakt också lyftes på ett av patiententriksdagens seminarier där Blodcancerförbundet deltog, visar att det är en fråga av betydelse för flertalet patient- och brukarorganisationer.

Patientinflytande över myndighetsbeslut kring tillgänglighet av nya behandlingar och andra viktiga frågor har en stark koppling till tillgång av nya läkemedel. Sedan november 2019 har Blodcancerförbundet varit projektledare för Vinnovaprojektet "Ökat patientinflytande vid införandet av nya behandlingar och läkemedel i Sverige". Vinnova är Sveriges innovationsmyndighet med uppdraget att stärka Sveriges innovationsförmåga och bidra till hållbar tillväxt. Vinnovas uppdragsgivare och finansör är Regeringen. Utmaningsdriven innovation, UDI, arbetar långsiktigt med att lösa samhällsutmaningar för att bidra till hållbarhetsmålen i Agenda 2030.

Det finns i Sverige en medvetenhet om nyttan av patient- och brukarinflytande inom hälso- och sjukvården men det finns inget strukturerat arbetssätt eller

fungerande modell för patient- och brukarinflytande vid införandeprocessen av nya behandlingar och läkemedel. Patient- och brukarinflytande kan bidra med kunskap genom en ökad förståelse, en mer rättvis fördelning av resurser och uppnå ett mer hållbart system över tid. Legitimiteten av beslut kan stärkas av att patient- och brukarorganisationen som påverkas av beslut själva deltar och bidrar till ökad transparens, ansvarsskyldighet och trovärdighet av beslut.

Ett ökat patient- och brukarinflytande kan också underlätta och förbättra beslutsunderlag genom att bidra till:

- **En mer effektiv och hållbar introduktion av nya läkemedel och behandlingar**
- **En mer jämlik vård över landet**
- **Att värden som är av betydelse för patienter betonas mer såsom livskvalitetsfaktorer, påverkan på anhörig/närstående, patient/brukarens möjlighet att göra egna val**



Alla Vinnovaprojekt i Utmaningsdriven innovation ska långsiktigt arbeta med att lösa samhällsutmaningar för att bidra till hållbarhetsmålen i Agenda 2030. Projektet "Ökat patient-inflytande vid införande av nya behandlingar och läkemedel i Sverige" har arbetat med minst 8 globala mål i Agenda 2030, vilket vi som organisation ska vara stolta över.

Resultatet av de intervjuer, omvärldsbevakning, kartläggning och webbseminarier som genomförts inom ramen för projektet visar tydligt att patient- och brukarorganisationer vill ha mer inflytande.

- **Alla patient- och brukarorganisationer vill komma in mycket tidigare i processen**
- **En del har aldrig haft kontakt med myndigheter/ beslutsfattare i dessa frågor.**
- **Majoriteten upplever sig inte inbjudna av myndigheter/beslutsfattare för att utöva ett aktivt patient/brukarinflytande.**
- **Patient- och brukarmedverkan som sker är oftast information i slutet av processen när det inte finns möjlighet att påverka.**
- **Patient- och brukarmedverkan som sker är inte strukturerad och gör det svårt för organisationerna att planera och utse rätt företrädare.**
- **Det krävs kompetensutveckling av patient- och brukarföreträdarna i t.ex. skillnaden mellan att representera individperspektivet och systemperspektivet.**
- **Det krävs en modell för ekonomisk ersättning för att kunna utöva ett värdefullt patient- och brukarinflytande.**
- **Storleken på patient/brukarorganisationen och starkast röst får inte avgöra nivån av inflytande.**
- **Det finns en risk att bli tagen gisslan av såväl myndigheter som läkemedelsföretag. Det kan leda till att patient- brukarföreträdaren blir en bock i en ruta.**
- **Politiska beslut krävs.**

Men kravet om inflytande på systemnivå möter också stora utmaningar, inte minst i dimensionen av en bred samverkan mellan alla intresseaktörer.

Med resultatet från Novusundersökningen kan Blodcancerförbundet nu ta nästa steg framåt och kräva förändring. Det är uppenbart att medlemmarna är positiva till möjligheten att delta i kliniska studier och till nya läkemedel över lag. Vi tolkar resultatet som att Blodcancerförbundets medlemmar inte upplever att tillgången till kliniska studier och nya läkemedel är vad den borde vara i dag. Blodcancerförbundet har under en lång tid uppmärksammat detta och med stort tålamod diskuterat frågorna i olika sammanhang. Att vara en "life science nation" och att arbeta med kunskapssyrning innebär också att tillämpa och använda evidensbaserad kunskap och forskning i den kliniska vardagen. Det räcker inte med fina ord. Orden behöver omsättas i handling. Att ge myndigheter i uppdrag att minska kostnader för nya läkemedel och samtidigt säga sig vilja vara ett land som går i framkant för "life-science" går tyvärr inte ihop. Folkvalda politiker måste ta sitt ansvar. Patient- och brukarinflytande behövs både på individ- och systemnivå!

Med önskan om en riktigt God Jul och Ett Gott Nytt År trots de mycket speciella omständigheter vi lever under för tillfället!

Lise-lott Eriksson

Ordförande Blodcancerförbundet

Sverige:

"Vi ska bli bäst på Life science"

Nu har det gått ett år sedan Regeringen, med pompa och ståt, presenterade sin Life Science-strategi. Bara ett par månader senare slog pandemin till och fokuset har sedan dess legat på annat - både nationellt och i regionerna. Blodcancerförbundet funderar över hur arbetet med Life science-strategin har gått. Vi stämde av med regeringens samordnare Jenni Nordborg.

Drygt två år tog det att sammanställa Life science-strategin som ska säkerställa att vi får tillgång till en vård i världsklass men också värna en av Sveriges största basnäringar, nämligen läkemedelsbranschen. Den är utgångspunkten för det arbete som på sikt ska göra Sverige världsledande inom life science - eller i vart fall se till att vi bibehåller den position vi har haft. Sett till de branscher som drar in mest pengar till Sverige kommer läkemedelsbranschen på tredje plats och står för en lika stor export som pappersindustrin. Det är naturligtvis ett tungt vägande skäl till satsningen.

Sverige riskerar nämligen att halka efter i life science-racet då konkurrensen mellan länderna är stenhård. Enligt Lif (Läkemedelsindustriföreningen) har antalet anställda inom sektorn minskat och likaså antalet kliniska studier som genomförs i Sverige. Tanken med strategin är att den ska utgöra ett ramverk för arbetet där beslutsfattare, näringsliv, sjukvård och akademi tillsammans ska verka för att Sverige fortsätter vara ledande inom forskning och innovation. Regeringens uttalade mål är att fler kliniska studier ska bedrivas i svensk hälso- och sjukvård och även att fler kliniska studier ska göras tillsammans med näringslivet.

Landets ekonomi är naturligtvis ett viktigt incitament till Life science-strategin. Inte minst när finanserna ansträngs i kristider. Men enligt strategin ska hälso- och sjukvården också bli mer individanpassad genom skraddarsydda lösningar och precisionsmedicin. Det ska på

sikt leda till bättre hälsa och ökad överlevnad. Dessutom ska patientens egenmakt förstärkas. "Patienter, brukare och personal inom vård och omsorg är centrala i sammanhanget och deras erfarenheter och kompetens måste tillvaratas i förändringsarbetet." står det i strategin.

På pappret en mycket bra och viktig målsättning. Men sen bröt coronapandemin ut. Plötsligt tar Covid-19, av naturliga skäl, fokus från allt annat. Kliniska prövningar har under perioden nästan avstannat helt och forskningsresultat har försenats. Trots svårigheterna att arbeta långsiktigt i en kris menar Jenni Nordborg, Regeringens life science-samordnare, att coronapandemin har hjälpt till att göra Life-science strategin begriplig för gemene man. Den har visat att testning och diagnostik är viktigt och satt ljuset på vikten av kliniska prövningar.

Hur har arbetet påverkats av covid-19?

– Det har blivit klart och tydligt att Life science är en viktig sektor, inte bara för branschen, utan även ur ett samhällsligt perspektiv. Vetenskapsrådet fick i vårbudgeten 100 miljoner kronor extra att lägga på forskning kring covid. Det är en tydlig signal. Men de utmaningar vi står inför har tydliggjorts och det står klart att vi behöver växla upp. Just nu ligger fokus framförallt på precisionsmedicin, kliniska studier och datadelning.

Varför är dessa områden viktigast?

– Vi behöver ta ett helhetsgrepp kring hälso-data för att kunna bygga den infrastruktur som



behövs för satsningen. Sen behöver det skapas bättre förutsättningar för att bedriva klinisk forskning i Sverige och genom att få till ett bättre företagssamarbete kan vi öka antalet kliniska studier. Dessutom behöver vi hitta nya vägar för att implementera precisionmedicin och kombinationsbehandlingar så att svenska patienter får del av de framsteg som görs.

Kan du nämna några konkreta framsteg?

– I höstbudgeten finns en rad konkreta förslag. Det handlar om ökade medel till investeringsfrämjandet, om utökad tidsgräns för expertskatten från tre till fem år, ett utökat FoU-avdrag från 450tkr till 600tkr per år och investeringar i forskningsinfrastruktur. Under hösten kommer regeringen att lägga fram en forsknings- och innovationsproposition som ska peka ut riktningen för forskningspolitiken under de kommande åren och en uttalad målsättning är att Sverige ska vara en ledande forskningsnation. Dessutom

har TLV fått ett regeringsuppdrag att utveckla hälsoekonomiska bedömningar för precisionmedicin och utreda möjliga betalningsmodeller för gen- och cellterapi som ska vara klart senast 1 maj 2021. Underlaget ska användas för att få till en implementering av precisionmedicin.

Men hur kommer patientperspektivet in?

– Fokuset har hela tiden varit att detta ska leda till att svenska patienter får bättre vård. Nu har de första stegen tagits för att hitta vägar att implementera precisionmedicin och det visar att Life science-strategin inte bara handlar om värna om näringslivet utan minst lika mycket om patienterna. Under covidpandemin kan jag känna att vi inte har varit så bra på att ta tillvara på patientperspektivet. Men min önskan är att engagera patientföreträdare i samverkansrådet i högre utsträckning. Sen tror jag också att vi behöver bli bättre på att kommunicera kring hur vi planerar att arbeta med patientinflytande.



Forskning & Framsteg

Gensaxen får Nobelpriset

Emmanuelle Charpentier och Jennifer A. Doudna har tilldelats årets nobelpris i kemi för upptäckten av gensaxen. Tekniken bidrar bland annat till nya cancerterapi och kan göra verklighet av drömmen om att bota ärftliga sjukdomar. Klinisk forskning inom blodcancerområdet har redan gjorts och det är inte otänkbart att metoden kommer att vara en etablerad behandling inom några år.

För att kunna ta reda på hur livet fungerar behöver forskare förändra gener i celler. Förut var detta tidsödande och ibland omöjligt. Med hjälp av gensaxen CRISPR/Cas9 går det numera att förändra livets kod inom loppet av några veckor. Med hjälp av den kan forskare med hög precision förändra arvsmassan i djur, växter och mikroorganismer.

Som så ofta inom vetenskapen, var upptäckten av gensaxen oväntad. När Emmanuelle Charpentier studerade *Streptococcus pyogenes*, en av de bakterier som gör mänskligheten störst skada, upptäckte hon en tidigare okänd molekyl, tracrRNA. Hennes kartläggningar visade att tracrRNA är en del av bakteriers uråldriga immunförsvar, CRISPR/Cas, som oskadliggör virus genom att klippa sönder deras DNA.

Charpentier publicerade upptäckten 2011. Samma

år inledde hon ett samarbete med Jennifer Doudna, en erfaren biokemist med stor kunskap om RNA. I ett epokgörande experiment programmerar de sedan om gensaxen. I sin naturliga form känner gensaxen igen DNA från virus, men Charpentier och Doudna visar att det går att styra gensaxen så att den klipper av vilken DNA-molekyl som helst på ett förutbestämt ställe. Där klippet ligger är det sedan lätt att skriva om livets kod.

Sedan Charpentier och Doudna upptäckte gensaxen CRISPR/Cas9 2012 har användningen av den exploderat. Inom medicinen pågår kliniska prövningar av nya terapi mot cancer och drömmen om att kunna bota svåra genetiska sjukdomar håller på att bli sann.



© Johan Jarnestad/Kungl. Vetenskapsakademien

Ny behandling av MDS och beta-talassemi på gång

I somras kom nyheten att läkemedlet Reblozyl har godkänts av Europeiska kommissionen som behandling av vuxna patienter med transfusionsberoende anemi. Det gäller diagnoserna beta-talassemi och myelodysplastiskt syndrom MDS.

– Vi är mycket glada för detta godkännande och vi kommer nu arbeta intensivt för att göra Reblozyl tillgängligt för patienter i Sverige så snart som möjligt, säger Anna Åleskog, medicinsk direktör på Bristol Myers Squibb Sverige.

Vid blodsjukdomarna beta-talassemi och MDS är anemi ett problem. Anemi beror på att det finns för få röda blodkroppar i blodet, vars uppgift är att transportera syre från lungorna till kroppens organ och vävnader. Vid anemi får inte kroppen tillräckligt med syre, vilket medför känslor av trötthet och orkeslöshet. Andra vanliga symtom vid svår anemi är att man känner sig yr, frusen, svag, andfådd samt har bröstsmärtor eller hjärtklappning.

Läkemedlet Reblozyl kan förbättra anemin och minska behovet av blodtransfusioner. Detta gör också att problemen med överskott av järn i blodet som uppstår vid blodtransfusioner minskar.

–Godkännandet av Reblozyl innebär ett ytterst välkommet tillskott i behandlingsarsenalen för blodtransfusionskrävande MDS patienter och har visats inte bara kunna leda till ett minskat transfusionsbehov utan i vissa fall till och med ett transfusionsoberoende. Reblozyl ges var tredje vecka subkutant och tycks ha hanterbara biverkningar, säger Lars Nilsson, överläkare vid kliniken för hematologi, onkologi och strålningsfysik, Skåne universitetssjukhus.

Även Christian Kjellander, specialist i internmedicin och hematologi vid Capio S:t Görans sjukhus i Stockholm är positiv.

– Godkännandet av Reblozyl är en mycket efterlängtat nyhet. Anemi är en allvarlig konsekvens av sjukdomen beta-talassemi, där det idag finns begränsat med behandlingsmöjligheter. Påverkan av anemi på livskvaliteten är stor och Reblozyls effekt på blodtransfusionsbehovet kan för dessa patienter bli betydelsefull, säger han.



Ny klinisk studie för myelofibrospatienter

Rekryteringen av patienter i Sverige till fas 3 av den globala Momentumstudien har påbörjats. Myelofibrospatienter som är anemiska och symtomatiska och som tidigare har behandlats med en JAK-hämmare har möjlighet att delta. Studien är utformad för att bekräfta effekten av läkemedlet Mometinib på myelofibrosymtom, transfusionsberoende och förstörd mjälte.

På American Society of Hematologys (ASH) årsmöte presenterades nya analyser av data från två tidigare genomförda studier. Dessa data tyder på Mometinibs potential att hållbart hjälpa patienter med medel- till högriskmyelofibros och som ett unikt behandlingsalternativ för myelofibrospatienter, som tidigare behandlats med en JAK-hämmare, på grund av dess positiva effekt på symtom, anemi och en förstörd mjälte.

Även hos trombo-cytopeniska patienter, oavsett tidigare behandling med en JAK-hämmare, tyder data som presenteras från kliniska studierna SIMPLIFY-1 och SIMPLIFY-2 på en potentiell långvarig överlevnad och möjligheten att fler patienter kan bli transfusionsberoende.

Besök www.momentumtrial.com för mer information.



COVID-19

Vaccin verkningslöst för vissa blodcancerpatienter

Vaccinering mot covid-19 kommer att påbörjas runt årsskiftet men det betyder inte att alla grupper kommer att få ett fullgott skydd. Den typ av immunhämmande medicinering med antikroppar som vissa blodcancerpatienter får kan göra vaccinet verkningslöst.

RUNT ÅRSSKIFTET BERÄKNAS de första vaccinationerna mot covid-19 att börja ges. Enligt Folkhälsomyndigheten ska personer över 70 år, övriga som löper ökad risk för svår covid-19-sjukdom samt vårdpersonal i första hand få möjlighet att vaccinera sig. Dessa grupper motsvarar ungefär 25% av Sveriges befolkning. Blodcancer är en av de diagnoser som specifikt nämns som prioriterade i den nationella vaccinationsplanen. Men även om många blodcancerpatienter anses höra till riskgrupp och ska prioriteras så kommer vaccinet inte att vara en lösning för alla.

– Vi vet att vaccination mot andra virussjukdomar, som svininfluensan exempelvis, inte gav effekt när det gavs till patienter som behandlades med monoklonala antikroppar, säger Hans Hagberg, docent vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Kunskapen kring Covid-19-vaccination är fortfarande begränsad men det skulle förvåna mig om det finns något värde att vaccinera inom 6 månader efter behandling med exempelvis antikroppen Rituximab, som används för behandling av lymfom.

Monoklonala antikroppar är ett behandlingsalternativ för patienter med en rad olika cancersjukdomar som bland annat ALL, myelom och lymfom. Dessa behandlingar hämmar immunförsvaret och det gör antikropparna i vaccinet verkningslösa. Först sex månader efter avslutad behandling när immunförsvaret är återställt kommer vaccinering att kunna ge full effekt mot covid-19. I den slutliga bedömningen om en person ska prioriteras vid

vaccinering vägs också typen av vaccin in och den skyddseffekt som vaccinet beräknas ge. Det innebär att de som är under behandling med dessa läkemedel riskerar att prioriteras ner då skyddseffekten är för liten.

Hareth Nahi, myelomläkare på Hematologimottagningen Karolinska sjukhuset, Huddinge säger att den generella rekommendationen är att myelompatienter ska vaccinera sig. Han menar att det finns möjlighet till en skyddseffekt även för de myelompatienter som är under behandling med monoklonala antikroppar. Beroende på i vilken fas patienten befinner sig så kan eventuellt medicineringen justeras för att öka chanserna för att vaccinet att verka. – Och genom att ge upprepade doser och mäta antikroppssvar kan teoretiskt även de som svarar sämre på vaccinet bygga upp ett skydd, säger han. Men varje är patient unik och man bör vända sig till sin behandlande läkare för råd kring vaccinering.

Han betonar också att ett vaccin kommer att hjälpa till att skydda blodcancerpatienter även om de själva inte kan ta vaccinet. När smittspridningen minskar i samhället kommer även risken att insjukna för de som inte är vaccinerade att minska.

Den nationella planen för vaccination mot covid-19 finns som pdf på [Folkhälsomyndighetens hemsida](#).

Artikeln fortsätter på nästa sida →

Frågor och svar om covid-19 och vaccination

Myelom

- Dr Hareth Nahi, Karolinska sjukhuset i Huddinge

Stämmer det att vaccination inte ger samma effekt om man behandlas för myelom?

Ja, det stämmer. Den behandlingen man får när man har myelom ger ett nedsatt immunförsvar och detta gör tyvärr att man svarar sämre på vaccinering. Men, vaccin rekommenderas till alla med myelom.

Kan man göra ett uppehåll i behandlingen för att ta vaccinet?

Har man ingen mätbar sjukdom och går på underhållsbehandling så skulle man kunna överväga att göra uppehåll några veckor och ta vaccinet. Är man däremot i början av behandlingen/under progress så är det farligare med ett behandlingsuppehåll. Bedömningen måste göras på individbasis då det är många parametrar som spelar in.

Kan vaccination inte hjälpa den med myelom över huvud taget?

Genom att ge upprepade doser och mäta antikroppssvar kan eventuellt även de som svarar sämre på vaccinet få ett skydd. Ett vaccin kommer också att skydda myelompatienter när de i omgivningen vaccineras och virusspridningen minskar i samhället i stort. Eftersom varje patient är unik bör man vända sig till sin behandlande läkare för råd kring vaccinering.

Lymfom

- Dr Hans Hagberg, Akademiska sjukhuset i Uppsala

Stämmer det att vaccination inte ger samma effekt om man behandlas med Rituximab?

Kunskapen kring Covid-19-vaccination är fortfarande begränsad men det skulle förvåna mig om det finns något värde att vaccinera inom 6 månader efter behandling med Rituximab. Vi och andra har visat att det inte lönade sig att vaccinera mot svininfluensa (eller andra infektionssjukdomar) förrän det gått 6 månader efter avslutad behandling.

Hur allvarligt har de som är under behandling drabbats av covid jämfört med övriga befolkningen?

Det man har kunnat se hittills är att covid-19 infektioner inte verkar vara allvarligare hos rituximab-behandlade personer än för normalbefolkningen.

Nya cancerfall riskeras att inte upptäckas i tid

CANCERVÅRDEN HAR LYCKATS relativt väl med att ställa om under covid-19-pandemin enligt en rapport från Cancerfonden. Behandlingar pågår i stort sett som normalt på de flesta håll i landet. Men i rapporten varnar man för att vårdskulden byggs upp och att det på sikt kommer att leda till att cancerfall upptäcks för sent.

För att ta reda på hur covid-19 påverkar cancer-vården i Sverige har Cancerfonden sammanställt

detta bidrar till att vårdskulden växer, för när situationen återgår till normalläge kommer antalet remisser för utredning att öka och på sikt riskerar det att leda till att köerna till cancerbehandling kommer att växa.

Enligt en rapport från landets regionala cancercentrum bedöms vart åttonde cancerfall för perioden mars till augusti i år vara oupptäckt som en följd av pandemin. Det motsvarar drygt

"Enligt en rapport från RCC bedöms var åttonde cancerfall vara oupptäckt som en följd av pandemin. Det motsvarar drygt 3500 cancerfall."

782 enkätsvar från patienter och gjort intervjuer med 29 personer som arbetar inom vården i tre olika sjukvårdsregioner. Rapporten visar att 14 procent av cancerpatienterna har fått ändringar i sina vårdplaner men att det inte verkar ha haft någon stor påverkan på den medicinska kvaliteten eller effekten av behandlingen. Den huvudsakliga anledningen har inte varit resursbrist utan snarare att inte äventyra patientsäkerheten under rådande omständigheter.

Under covid-19-pandemin har däremot screening dragits ner på eller pausats helt på många håll i landet och vården har generellt varit mer sparsamma vad gäller provtagningar. Dessutom har betydligt färre uppsökt primärvården. Många har helt enkelt självmant valt att vänta med att söka vård om det inte har varit akut. Man vet samtidigt att de allra flesta som får en cancerdiagnos har haft sin första kontakt med primärvården. Allt

3500 cancerfall. Studien bygger på uppgifter från patologilaboratorier i landet som har elektronisk inrapportering av data till tumörregistren.

Risken med att nya cancerfall upptäcks i ett senare skede är att patienterna inte får den vård de behöver i tid vilket kan påverka resultaten av behandlingen. En annan faktor som lyft fram, som på sikt kan försämra cancer vården, är att det finns mindre tid till forskning och färre prover att analysera för framtiden, något som försvårar forskningen inom olika cancerdiagnoser.

Blodcancerförbundet kommer att fortsätta att arbeta för att forskning ska prioriteras även under rådande omständigheter och skapa uppmärksamhet kring vikten av att söka vård om man har sjukdomssymtom som kan tyda på cancer. Vill du läsa rapporterna finns de att ladda ner på Cancerfondens och Cancercentrums hemsidor.



En impuls till poesi

Författaren Niklas Rådström är obotligt nyfiken. Det kan varken en blodcancerdiagnos eller isoleringen under en pandemi rå på. – Sjukdomen gjorde att livet oväntat tog ett nytt spår, ett förfärande och livshotande spår förvisso, men jag kunde inte låta bli att möta det med ett visst mått av nyfikenhet, berättar han.

NIKLAS RÅDSTRÖMS DAGAR hemma i villan i Nacka flyter på ungefär som vanligt, trots den pågående coronapandemin. Att leva i karantän har han och hustrun Catarina i princip gjort sedan hösten 2017 då han drabbades av kronisk myeloisk leukemi (AML). Han har precis haft sitt dagliga videosamtal med yngsta barnbarnet, varit ute på promenad med Rasmus, en yvig irish soft coated wheaten terrier och fått några kassar med matvaror hemlevererade. – Vi har levt de senaste tre åren med handsprit och munskydd, så det är inte en så stor förändring för oss, berättar han. Det är bara en radikalare isolering nu. Vårt yngsta barnbarn är numera helt säker på att farmor och farfar bor i mobiltelefonen. Men det fungerar förbluffande bra att hålla kontakten och sjunga Imse vimse spindel via facetime.

Men även om Niklas Rådström påstår att han, som har varit konstnär hela livet, är van att sitta ensam i ett rum och "hitta på", så har sjukdomen ändå förändrat vardagen. Och perspektivet på livet. – Det nära familjelivet har blivit ännu viktigare, säger han. Det har blivit en påminnelse om att det är där man hör hemma och inte i karriär och självbe-

kräftelse. Det är i de nära relationerna livet finns och det tydliggörs när man drabbas av sjukdom.

Tackade nej till Svenska akademien

Niklas Rådström föddes in i en konstnärsfamilj med en pappa som var författare och en mamma som var journalist och teaterchef. Men det var inte någon akademisk bakgrund utan han växte snarare upp i en arbetarmiljö, något som han värdesätter och som präglar honom än i dag. Han debuterade som poet 1975 men har skrivit allt från romaner till filmmanus, essäer, opera och dramatik. Niklas Rådström tackade för ett par år sedan nej till inval i Svenska Akademien men är däremot ledamot av Samfundet De Nio och professor i kreativt skrivande vid Linnéuniversitetet.

Tidigare i år kom hans hyllade diktsamling "Då när jag var poet" där han i poesiform skildrar livet och döden, sin sjukdom och behandling. I dagarna släpps hans självbiografiska bok "Som har inget redan hänt" där han berättar om sin uppväxt och mer ingående skildrar sina tre år med leukemi.

Artikeln fortsätter på nästa uppslag →

Kände sig lite hängig

Det var en fredag i augusti 2017, då han och hustrun befann sig i sommarhuset på Öland. De väntade middagsgäster framåt kvällen och det var när Niklas Rådström var i mataffären och handlade som han först reflekterade över att han kände sig lite hängig. Kanske var han på väg att bli sjuk? Skulle de ställa in middagen? Men då var det andra tider och vaga symptom var inte skäl nog att ställa in sedan länge planerade aktiviteter.

Men dagen därpå vaknade han med gikt i ena foten och hade så ont att han inte kunde stå ordentligt. Några dagar senare blev de tvungna att åka in till Kalmar lasarett. Där togs blodprover och han blev inlagd över natten. Morgonen efter kom det in två läkare på rummet och berättade att han förmodligen hade leukemi och skulle skickas med ambulansflyg till Stockholm.

– Jag minns att den första tanken som slog mig var vad jag skulle göra av bilen på sjuhusparkeringen, berättar han.

På fredagen, en vecka efter middagsbjudningen, opererades en centralvenkateter in i halsen och redan dagen efter påbörjades den första cellgiftsbehandling. – Det blev 8-10 omgångar på sjukhus den hösten eftersom varje behandling resulterade i akut blodförgiftning, minns han

Som en straffspark i fotboll

Att få blodcancer är lite som en straffspark i fotboll resonerar Niklas Rådström. Ingen anklagar en målvakt om han släpper in en straff. Han kan bara jobba för att det ska bli bättre.

– Alla vet att en straffspark i princip är ett mål, precis som att få blodcancer i princip är en dödsdom. Eller kanske inte en dödsdom, rättar han sig, men ett allvarligt och livshotande besked. Men jag hade gett mig fan på att jag skulle bli frisk.

Våren 2018 började han återhämta sig efter de tuffa behandlingarna. Men blodvärdena ville inte riktigt komma tillbaka och under kommande höst och vinter togs nya benmärgsprover och man började utreda en allogen stamcellstransplantation. Ett år senare påbörjades processen med en ny cytostatikabehandling och vid midsommar 2019 genomfördes stamcellstransplantationen.

– Jag låg inne i två månader efter transplantationen med hjärtsvikt, njursvikt och tillfällig diabetes. Jag för-

lorade aptiten helt och tappade 15 kilo i vikt. Sen väntade täta återbesök hela hösten. Det tog tid, fast sakta men säkert blev han bättre och bättre.

I dag, drygt ett år efter transplantationen, mår han bra trots att kroppen tog rejält med stryk av behandlingen.

– De cancerbildande mutationerna i benmärgen är ”peppar-peppar” borta. I dag mår jag bra och lever relativt normalt. Men behandlingarna har nog fått mig att åldras snabbare, det känns som om de har lagt till några extra år.

Nyfikenheten har hjälpt

Förutom att skriva om sina egna upplevelser av att drabbas av leukemi har Niklas Rådström läst mycket. Han har både plöjt faktaböcker om blodcancer och cancermedicinens historia men han har också läst mycket om andra som drabbats av cancer.

– Det är väldigt svårt att säga åt andra hur de ska reagera på ett allvarligt sjukdomsbesked, säger han. Men min nyfikenhet har hjälpt mig väldigt mycket.

Han menar att en av poängerna med litteraturen är att man delar erfarenheter. Och delar man och tar del av andras erfarenheter är man plötsligt inte ensam om det som drabbar en.

– Att skjuta undan de svåra tankarna får bara destruktiva konsekvenser och man ska inte vara rädd för att reflektera över det som drabbar en. Det fina med att drabbas av allvarlig sjukdom är att det sätter livet i ett helt nytt perspektiv och det är ett annat än det som lyfts fram i storbolagets kvartalsrapporter.

Väcker en impuls till poesi

Att skriva om sina upplevelser kommer förstås naturligt för en författare men han menar att alla kan må bra av att uttrycka sig i syfte att bearbeta känslor.

– Att formulera sig kring det som sker i livet har en terapeutisk verkan oavsett om det sker genom skrivande eller i samtal med andra personer, säger han.

Många av Niklas Rådströms egna texter och inte minst dikter har kommit till i samband med sjukdom och dödsfall. Den sortens allvarliga existentiella händelser väcker en impuls till poesi berättar han. Dikten är ett sätt att fördjupa känslan, att få känslan att bottna inom sig själv.

Artikeln fortsätter på nästa uppslag →

"Den första tanken
som slog mig var vad
jag skulle göra av bilen
på sjuhusparkeringen"





SNABBA FAKTA

NAMN: Niklas Rådström

ÅLDER: 67 år

BOR: Utanför Stockholm

FAMILJ: Hustrun Catarina, barn,
barnbar och hunden Rasmus

YRKE: Författare

AKTUELL MED: Den självbiografiska
romanen "Som har inget redan hänt"
där han skildrar sin barndom och
livet sedan han drabbades av AML.

"Det är i de nära relationerna livet finns och det tydliggörs när man drabbas av sjukdom."

– Det är inte bara en slump eller av konvention som dödsannonser ofta innehåller en liten dikt. Det är för att det finns situationer som kräver poesin av oss. Då poesin blir som en krok för oss att hänga upp våra känslor på.

Fantiserade om mat

– Sen ska jag erkänna att min huvudsyssla under sjukhusvistelsen var att titta på youtubefilmer och tv-serier. Inte att skriva poesi, säger han och skrattar. När jag låg där och inte hade någon aptit på grund av illamåendet efter cytotstatikan, sjukhusmaten är rent utsagt outhärdlig, tittade jag på youtubeklipp där olika kokkar lagade rätter som jag längtade efter att äta när jag blev frisk.

Bortsett från sjukhusmaten har Niklas Rådström inga klagomål på svensk sjukvård. Erfarenheterna av vården har genomgående varit väldigt positiva. I alla fall på den höga professionella nivå man får i cancervården, tillägger han.

– När man får en sån här sjukdom är man glad att man lever i ett land med allmän sjukvård. Finns inte det överlåter man till patienterna att själva välja vårdstrategier.

Förutom att många inte har råd med vård över huvud

taget så riskerar alternativa kristallterapi att ersätta en vetenskapligt baserad sjukvård menar han. I många andra länder är det också svårare att vara sjukskriven.

– Jag läste en bok av en amerikansk författarinna som drabbades av cancer. Hon beskrev hur hon, tre dagar efter att hon opererat bort båda sina bröst, var tvungen att återgå till arbetet och ställa sig och föreläsa framför en publik.

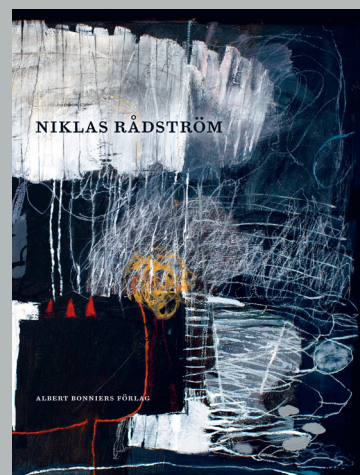
Ändrar perspektiv på tiden

När man står inför ett allvarligt sjukdomsbesked så blir inget annat än riktigt viktigt. Samtidigt som det blir synligt hur mycket som faktiskt är viktigt. Kretsen med människor krymper. Och världen drar ihop sig. Man kan tänka att det måste vara svårt för någon som är så nyfiken att lära sig att leva isolerad från omvärlden. Men det verkar inte störa Niklas Rådström nämnvärt.

– Det finns väldigt mycket i livet att vara nyfiken på som inte handlar om sociala relationer eller politiska komplex, säger han. Med åldern ändrar man perspektiv på tiden och vad man är nyfiken på. Numera kan jag tycka det är oerhört intressant hur många ungar blåmesen har i sitt bo eller när bävern i sjön kommer ut på kvällen.

Så släpper haspen och regeln
och luckan slås upp.
Håret jag tappat under natten
ligger som vissnat gräs på kudden.
Jag ser på mig i toalettrummetts spegel:
den allt tunnare kroppen,
lockarna jag kan dra i tovor från hjässan,
kateterns bägge slangar ur mitt bröst
just där vid sidan av var nyckeln fallit ur låset,
ett handtag från hjärtats vred.

Ur diksamlingen "Då när jag var poet"



Vad är AML?

AKUT MYELOISK LEUKEMI (AML), också betecknad akut myeloblast eller myeloid leukemi, är en av de vanligaste huvudformerna av leukemi hos vuxna. Akut betyder att sjukdomen uppkommer snabbt. Myeloisk betecknar de vita blodkropparna (myeloiska celler) som är påverkade vid AML. Leukemi är ett grekiskt ord som betyder vitt blod. Namnet indikerar att det finns ett överskott av omogna, sjuka, vita blodkroppar i blodet eller i benmärgen.

I Sverige drabbas årligen runt 350 personer av AML och risken att drabbas ökar hos individer över 40 år med stigande ålder. Något fler män än kvinnor insjuknar. I likhet med andra leukemiformer är orsakerna till AML i majoriteten av fallen okända. Personer som genomgått strålbehandling tidigare löper något större risk att drabbas av AML och i ungefär 5 procent av fallen finns ärftliga orsaker.

De flesta patienter med AML söker först till vården på grund av symtom som trötthet och allmän sjukdomskänsla, blåmärken, blödningstendens eller infektioner. Ibland kan sjukdomen upptäckas oväntat i samband med provtagning av annan anledning hos en symptomfri person. Andra symtom kan vara smärtor från leder och skelett, svullna lymfkörtlar samt andnöd och bröstsmärta.

Ett vanligt blodprov mäter antal och fördelning av blodkroppar. Vid leukemi är ofta de röda blodkropparna (Hb) och blodplättarna (trombocyter, Tpk) låga. För att ställa säker diagnos måste dock ett benmärgsprov göras.

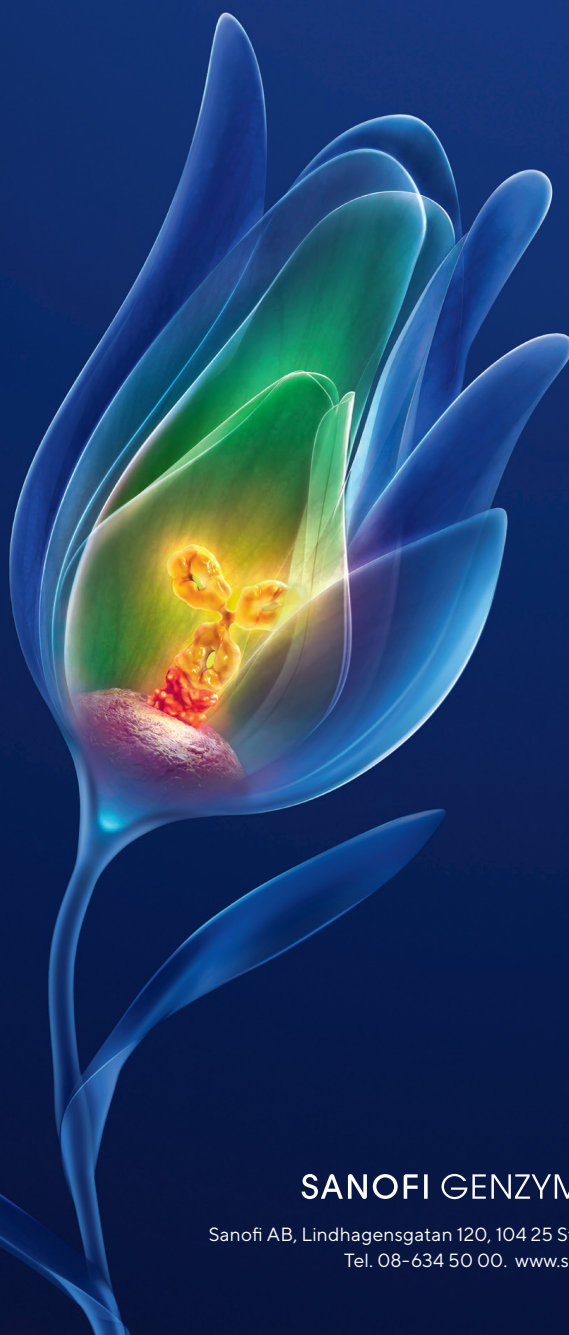
Behandlingen vid AML består av cytostatika som ges i så kallade kurer. Första kuren kallas induktionsbehandling. Efter en kur undersöks benmärgen för att se om remission uppnåtts. När remission nåtts fortsätter behandlingen med liknande cytostatikakurer, nu kallade konsolideringsbehandlingar. Målsättningen är att hindra återkomst av leukemi och att pressa ner leukemin ytterligare. Behandlingarna ges cirka var fjärde vecka. För de patienter som bedöms ha ökad risk för återfall, rekommenderas allogen stamcellstransplantation, dvs med stamceller från en donator. De patienter som inte transplanteras kan ibland få immunterapi som underhållsbehandling för att förhindra återfall.

Läs mer om AML på vår hemsida under fliken "Blod-cancer".

Möjligheterna för patienter med multipelt myelom är i ständig utveckling.

Betydande forskningsframsteg har gjorts inom multipelt myelom de senaste åren. Men behovet av fortsatt utveckling är stort då multipelt myelom idag är en sjukdom utan bot.

Vi på Sanofi Genzyme arbetar för att ge patienter ytterligare hopp inför framtiden.



Att leva med väntan



ADVENT INNEBÄR JU VÄNTAN på något som ska komma. Jag kan uppleva att det är mycket väntan för oss cancerpatienter. Väntan på besked. Väntan på provsvar. Väntan på nästa läkartid.

Men väntan är inte bara oro och otålighet, det kan också vara något bra. Du hinner fundera lite inför det besked du väntar på. Du hinner vrida på några av de behandlingsalternativ man ställs inför. Ta den möjligheten och sätt dig in i vad du har för valmöjligheter.

Själv är jag och mitt lymfom inne på en ny tideräkning. Idag den 7 december befinner vi oss på Dag +153. Ni som har genomgått en stamcellstransplantation vet precis vad den där siffran står för. Jag är nu drygt 5 månader in i min nya tideräkning som började med den dag vi genomförde stamcellstransplantationen.

Dagen som jag skrevs in på hematologen i juli upplyste dom mig om att det var Dag -6 med nedräkning 6 dagar till Dag 0. Dag 0 genomfördes transplantationen Efter det blev ett plustecken framför numreringen.

Jag hade möjlighet att genomgå en autolog stamcellstransplantation, det innebär att vi använde mina egna stamceller för processen. Dom cellerna ska nu göra sitt bästa för att återställa balansen mellan friska och sjuka stamceller. Det efterarbetet som nu pågår för mig gör jag i samarbete med onkologkliniken.

Stamcellerna får jobba vidare med sitt uppdrag, jag försöker bidra med det jag kan för att det ska bli så bra resultat som möjligt. Isolering ett par veckor efter transplantationen på grund av infektionsrisk. Sedan

jag blev utskriven i slutet av juli har jag försökt ägna mig åt olika former av rehabilitering. Försökt att arbeta upp den extremt dåliga kondition som behandling och sjukdom har försatt mig i. Kände mig lite lurad på hela augusti då det var extremt varmt. Det innebar att jag inte orkade att ta mig ut för några utomhusaktiviteter. 30 grader varmt och nytransplanterad var inte någon bra kombination.

Desto bättre blev september, oktober och stora delar av november. En fantastisk höst som bjöd på möjligheten att vara ute. Det tar tid att få tillbaka kon-

ditionen – så det är bara att jobba vidare. Mitt recept är att vara utomhus så mycket som möjligt. Utomhusaktiviteter gör också det möjligt att bemöta den pandemin som pågår på ett säkert sätt.

"... jag önskar nu inför jul att alla som inte registrerat sig på Tobiasregistret gör det under julleddigheten."

Coronaviruset har ju påverkat mitt liv minst lika mycket som alla er andra mer eller mindre friska. Upplever ibland att jag som cancerpatient får vara lite talesperson för det vi alla ska ta hänsyn till. Så i väntan på coronavaccinet... Håll ut, håll avstånd, tvätta händerna och stanna hemma om du är sjuk.

Alla har ju inte möjlighet att använda sina egna stamceller som jag gjorde utan behöver hjälp av en donator. Så jag önskar nu inför jul att alla som inte registrerat sig på Tobiasregistret gör det under julleddigheten. Tobiasregistret är det svenska nationella registret för blodstamceller och består av ett register med personer i Sverige som är villiga att donera blodstamceller.

God Jul önskar jag er alla!

Lena Ehrling

Årets hematologisjuksköterska

”Fredrik arbetar som sjuksköterska med utgångspunkt i vetenskap och beprövad erfarenhet. Med en gedigen kunskap inom hematologi och specialiserad omvårdnad arbetar han för att utveckla verksamheten i rätt riktning. Han är inte rädd för att ifrågasätta gamla strukturer och på så sätt driva fram förändringar. Fredrik är en engagerad medarbetare som med sitt positiva sätt sprider arbetsglädje och motivation till sina kollegor.”

- UTDrag UR NOMINERINGEN

VI STÄLLDE NÅGRA FRÅGOR till Fredrik Brodd som har fått utmärkelsen ”Årets hematologisjuksköterska”, ett samarbete mellan Blodcancerfonden och föreningen HEMESIS, Hematologisjuksköterskor i Sverige.

Hej Fredrik och grattis till utmärkelsen! Hur känns det?

Tack, det känns jättebra. Jag visste faktiskt inte om att jag var nominerad, det var min chef som anmälde mig och hon och mina kollegor överraskade mig med priset.

Vad betyder det att få en sån här utmärkelse?

Ett sånt här pris är ett kvitto på att jag har fått gehör för mina idéer och det gör att man behåller gnistan och orkar fortsätta arbeta för att förbättra. Men det är hela avdelningens pris och verkligen inte bara min förtjänst. Jag har fantastiska kollegor, vi är ett bra gäng.

Berätta lite om dig själv?

Jag är 34 år och jobbar sedan 2015 som sjuksköterska på Hematologiavdelningen på CSK och här tar vi förstås emot de med hematologiska sjukdomar men även allmänmedicinska patienter. Jag är även kontaktsjuksköterska för patienter med AML. Tidigare har jag arbetat som undersköterska med patienter med demens och på en akutmottagning. På fritiden tycker jag om att träna. Det är ett sätt att koppla bort jobbet som ibland kan vara ganska tungt. För mig är det viktigt att inte bli avtrubbad känslomässigt och känna empati för våra svårt sjuka patienter men då behöver man också hitta sin egen frizon för att få en balans i livet. Då fungerar en löparrunda bra.

Varför hematologi?

Det var en faktiskt en slump. På ett utbildningsseminarie träffade jag min dåvarande enhetschef och började prata med henne. Då hade jag hade knappt hört talas om hematologi alls men jag fattade intresse och började läsa lite själv. Sedan jag började här har intresset bara ökat. En av anledningarna till att jag fastnade för hematologi är nog att området är så medicinskt avancerat.

Vad är det bästa med ditt jobb?

Det måste vara kollegorna och att atmosfären här är så bra. Här finns både dagvård och mottagning och båda är väldigt välfungerande. Vi har låg personalsättning, fantastiska chefer och bra rutiner. Vi har tid att utbilda oss och bemanningen är bra. Sorgligt nog är det nästan lite unikt i dag. Och eftersom vi arbetar mycket med kroniska sjukdomar så lär man känna och knyter an till patienterna på ett helt annat sätt än på många andra avdelningar.

Hur ser du på framtidens hematologi?

Jag har stora förhoppningar eftersom det händer extremt mycket inom läkemedel just nu. Bara på de sex år som jag har jobbat inom området ser jag stora skillnader. Patienterna lever längre med bättre livskvalitet. Så det är en spännande tid att vara sjuksköterska.

Du ”ifrågasätter gamla strukturer och driver fram förändringar”... Berätta!

Jag är inte rädd för att ifrågasätta varför vi bara ska fortsätta göra saker på det sättet som vi alltid har gjort. Jag har bland annat kommit med förslag på hur



Vinnare, nr 2 2020

Vinnarna får två trisslotter som skickas till dem efter publicering.

"Det är en spännande tid att vara sjuksköterska"

vi kan förbättra rutiner och riktlinjer internt, drivit på integrationen av e-tjänster och startat en utbildning om cytostatikahantering. Men jag hade inte kunnat göra det utan rätt förutsättningar. Från den första dagen då jag gick bredvid här på avdelningen och fram till i dag har jag fått rum att växa. Detta är hela avdelningens pris.

Hur gör du "avtryck i patienters och anhörigas liv"?

Det handlar om att se människan och inte bara sjukdomen. Om att sakta ner, ta ett djupt andetag och tänka på att vara i nuet innan jag gå in till patienten. Att inte vara rädd varken för att prata om allvarliga saker eller att skoja - men det gäller samtidigt att ha lite fingertoppskänsla och känna in när det passar. Jag försöker alltid att vara mig själv, inte alltid så "professionell" utan att bara vara människa.

Något jobbminne som betyder mycket?

För en tid sedan skrev en anhörig till en patient som nyligen hade gått bort ett brev till mig. Patienten hade velat hälsa att han ville att jag skulle veta att jag hade betytt mycket för honom. Han hade uppskattat att jag vågade prata om allting, även om döden, utan att släta över. Det kändes väldigt fint och rörande.



Kryss

Vinnare av "Kryss-2-2020":
Gunnel Ludwigsson, Vättnedalsvägen 26 B, 421 59
Västra Frölunda
Ulla Olofsson, Brånsvägen 4 A, 922 31 VINDELN.

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

Sudoku

Vinnare av "Sudoku-02-2020":
Anders Eskilsson, Skogsvägen 14, 293 74 Kyrkhult
Arne Lundblad, Lidvägen 10, 352 49 Växjö

”Expertföreträdare - för ett ökat patient- och brukarinflytande”

Signalerna är tydliga - patient- och brukarorganisationer vill ha mer inflytande. Under hösten har Blodcancerförbundet avslutat första steget i ett Utmaningsdrivet Innovationsprojekt med stöd från Vinnova ”Ökat patientinflytande vid införandet av nya behandlingar och läkemedel i Sverige”. Ett framgångsrikt projekt som med all tydlighet visar på det stora intresset för och behovet av ett ökat inflytande bland patient- och brukarorganisationer - men också på de utmaningar som finns.

BLODCANCERFÖRBUNDET HAR UNDER de senaste åren arbetat aktivt för att patientorganisationernas perspektiv ska beaktas då nya läkemedel och behandlingar utvärderas i införandeprocesserna. Det vinnovafinansierade projektet har drivits i samarbete med två aktörer från läkemedelsbranschen - Takeda och Janssen. Det långsiktiga målet har varit att utveckla en ny samverkansmodell med ett ökat patient- och brukarinflytande i processer rörande införandet av nya behandlingar och läkemedel.

Projektet inleddes med en omvärldsanalys för att få en uppfattning om hur patientinflytandet ser ut i andra länder. Dessutom kontaktades våra regulatoriska myndigheter, politiker och andra patient- och brukarorganisationer för att kartlägga synen på samt erfarenheterna av patientinflytande i införandeprocesserna. 31 intervjuer genomfördes, främst med patient- och brukarorganisationer men även med politiker och en regulatorisk myndighet. Tandvårds- och läkemedelförmånsverket (TLV) avböjde en intervju och samverkan. Rådet för Nya Terapier (NT-rådet) valde att svara på projektets intervjufrågor skriftligt.

- Det är naturligtvis mycket tråkigt att både TLV och NT-rådet väljer att inte aktivt delta i ett projekt med fokus på utmaningsdriven innovation, speciellt som båda parter säger sig ha ett stort engagemang i att utveckla patient- och brukarinflytandet i införandeprocesserna, säger Lise-lott Eriksson, ordförande för Blodcancerförbundet. Responsen från patient- och brukarföreträdare visar däremot tydligt att det finns både en önskan och ett stort behov av ökat patient- och brukarinflytande i införandeprocessen av nya

läkemedel och behandlingsmetoder.

Många patient- och brukarföreträdare har lyft att de tycker det är mycket viktigt komma in tidigare i införandeprocessen. ”Att komma in tidigt är jätte viktigt. Hur ska man veta annars. Läkemedelsföretag har sekretess och myndigheter kan inte lämna ut information i tidigt stadium. Någon måste vilja släppa in oss.” säger en företrädare i intervjun.

Flertalet uppger även att de aldrig har medverkat i processen eller blivit tillfrågade av myndigheter eller beslutsfattare i något sammanhang. Företrädarna upplever inte att ett informerande möte sent i processen eller när besluten redan har tagits är ett värdefullt och aktivt patient- och brukarinflytande. ”Det måste vara ett aktivt deltagande. Är man i en passiv situation är risken stor att man blir tagen som gisslan för att de måste ha en patientföreträdare med och då blir det inte på riktigt.”

Man upplever även att det finns barriärer och sekretess som försvårar när det kommer till att vara uppdaterad kring kommande läkemedel och behandlingar.

De patient- och brukarorganisationer som har erfarenhet av införandeprocessen lyfter att det finns ett behov av struktur, framförhållning och kontinuitet men även ett behov av kompetensutveckling av patient- och brukarföreträdarna i skillnaden mellan att representera individperspektivet och systemperspektivet. Många anser också att det finns ett behov av en modell för rimlig ekonomisk ersättning för att

Artikeln fortsätter på nästa uppslag →

"MAN HAR GJORT I ORDNING
NÅGON FORM AV ENKÄT
ELLER FRÅGEFORMULÄR OCH
STÄLLER FRÅGOR TILL PER-
SONER SOM SVARAR OCH SÅ
TÄNKER MAN ATT NU HAR VI
HAFT INFLYTANDE"

"IBLAND FÅR JAG
KÄNSLAN AV ATT MAN
UNDERSKATTAR
MÄNNISKORS FÖRMÅ-
GA ATT VETA VAD SOM
ÄR VIKTIGT FÖR DEM"

"I OCH MED ATT DET ÄR FLER
SOM EFTERFRÅGAR PATIENT-
MEDVERKAN. DÅ MÅSTE MAN
OCKSÅ TA ANSVAR OCH HA
RESURSER SÅ ATT DET FINNS
FINANSIERING SÅ ATT PA-
TIENTFÖRETRÄDARE KAN
FÖRSTÅ SAMMANHANGEN"

"DEN STÖRSTA PÅ
BARRIÄREN ÄR ATT
MYCKET SOM
HÄNDER IDAG SKER
PÅ GRUND AV PER-
SONLIGA KONTAKTER."

VI MÅSTE SÄGA
HUR VI VILL HA
DET, DET ÄR VI
SOM VET, DET
ÄR VI SOM HAR
VARIT SJUKA."

"VI KOMMER FÖR-
SENT IN I PROCES-
SEN FÖR ATT KUNNA
UTÖVA INFLYTANDE
OCH DÅ BLIR DET
INFORMATION."

"ATT KOMMA IN
TIDIGT ÄR JÄT-
TEVIKTIGT. HUR
SKA MAN VETA
ANNARS."

"RISKEN ÄR STOR
ATT MAN BLIR
TAGEN SOM GISSLAN
FÖR ATT DE MÅSTE
HA EN PATIENTFÖ-
RETRADARE MED
OCH DÅ BLIR DET
INTE PÅ RIKTIGT."

"MAN HAR SVÅRT
ATT FÖRÄNDRA
NÅGOT FÖR DÅ
HAR DET REDAN
GÅTT FÖR LÅNGT."

"LÄKEMEDELSFÖRE-
TAG HAR SEKRETESS
OCH MYNDIGHETER
KAN INTE LÄMNA UT
INFORMATION I TIDIGT
STADIUM. NÅGON
MÅSTE VILJA SLÄPPA
IN OSS."

JAG SKULLE VILJA SE
ATT MAN KAN HITTA
VARANDRA, INDUSTRI,
MYNDIGHETER OCH
ORGANISATIONER."

"DET VERKLIGA IN-
FLYTANDET FALLER
BORT FÖR MAN
HAR REDAN SNÄVAT
ÅT DET UTAN ATT
MENA DET."

patient- och brukarorganisationer ska kunna planera för att kunna rekrytera och ersätta rätt företrädare för uppgiften. Det är inte rimligt att ha kompetenta företrädare på plats om patient- och brukarföreträdaren är den ende i rummet som deltar oavlönad.

De slutsatser som har kunnat dras av de genomförda intervjuerna med politiker är att man ser det som relevant och aktuellt med patientinflytande i införandeprocessen av behandlingar och läkemedel. "Allt det vi andra gör, gör vi för individens skull. Sen har vi olika roller men ibland får jag känslan av att man underskattar människors förmåga att veta vad som är viktigt för dem" säger en av de intervjuade politikerna.

Projektet finansierades och genomfördes i Steg 1 inom ramen för Sveriges innovationsmyndighet Vinnovas program "Utmaningsdriven innovation". Finansiering kan sökas i tre steg och i början av oktober lämnades en ny ansökan in för fortsättning av projektet till steg 2 som har fått arbetsnamnet "Expertföreträdare - för ett ökat patient- och brukarinflytande".

- Vårt mål med steg 2 är, precis som i steg 1, att ta fram en modell för ökat patient- och brukarinflytande, säger Lise-lott Eriksson. Men vi har tänkt om lite i formerna av projektet. Patient- och brukarorganisationerna avser initialt ta ett större eget initiativ för ett ökat inflytande för utvecklande av en utvärderingsmodell och kompetensutveckling. Målsättningen är dock fortfarande att längre fram i projektet samverka med såväl regulatoriska myndigheter, beslutsfattare, läkemedelsindustrin, akademien mm.

Intresset för projektet har varit stort från de intervjuade i steg 1. Inför steg 2 har därför antalet projekt-

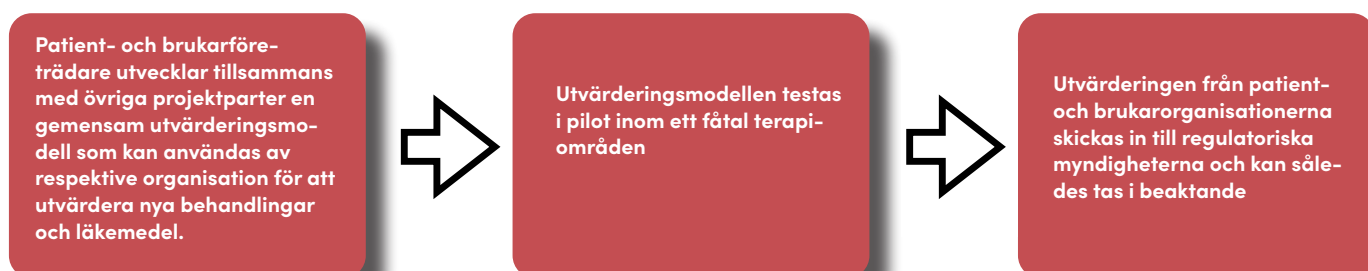
partners och parter i en referensgrupp utökats. Flera andra patient- och brukarorganisationer och även läkemedelsbolag har valt att aktivt medverka i ansökan som projektpartner till Steg 2. En referensgrupp finns också med andra intresseaktörer. Planen är att utveckla en självständig och gemensam utvärderingsmodell som kan användas av patient- och brukarorganisationer för att utvärdera läkemedel och behandlingar parallellt med den nationella införandeprocessen. - Liknande insatser har gjorts internationellt av patient- och brukarorganisationer, säger Lise-lott Eriksson.

Underlag från dessa utvärderingar kommer sedan att skickas in till de regulatoriska myndigheterna och kan tas i beaktande och diarieföras vid beslut och rekommendationer. Som referens kan en kvantitativ multi-kriteriemodell som tagits fram inom ramen för arbetet med ISL, kommissionen för Innovativa Säriläkemedel kunna användas.

För att stärka patient- och brukarföreträdarnas kompetens och röst planerar projektet att utveckla och genomföra utbildningsinsatser om införandeprocessen, hur man representerar ett kollektiv av patienter och brukare samt jämställdhetsfrågor.

Svar på ansökan beräknas komma i början av nästa år.

- Förhoppningen är att projektet kan fortsätta inom ramen för Vinnovas satsning Utmaningsdriven Innovation Steg 2. Men om projektet inte beviljas fortsatt stöd från Vinnova kommer vi att söka nya vägar för att fortsätta arbetet för ett ökat patient- och brukarinflytande på systemnivå, avslutar Lise-lott Eriksson.



Vi vill flytta fram gränsen för vad som är möjligt att uppnå med cancerbehandling.

Vårt mål är att fler personer med blodcancer kan leva ett liv utan påverkan av sjukdom. Vi fokuserar därför på att ta fram målstyrda och effektiva behandlingar med biverkningar som kan tålas även av de som är sköra av sin sjukdom.

Läs mer om vår forskning på abbvie.se





Nyheter från Kansliet

Patientriksdagen 2020

Förra året lanserades Patientriksdagen. Blodcancerförbundet och ett antal andra patientorganisationer tog tillsammans med Novartis initiativet till en ny typ av forum. Patientriksdagen samlar patientorganisationer, politiker och andra beslutsfattare till ett unikt tillfälle där patienter och patientföreträdare styr agendan och diskussionen. Under tre dagar i oktober hölls årets upplaga av Patientriksdagen och denna gång skedde arrangemanget i digital form. På Novartis hemsida kan man läsa mer om Patientriksdagen och se webinarier i efterhand. I del 3, en framtidsinriktad diskussion med flera tunga beslutsfattare inom den svenska hälso- och sjukvården, deltog Blodcancerförbundets ordförande Lise-lott Eriksson.

Du kan läsa mer om Patientriksdagen på Novartis hemsida.



Almedalen blev Folkhälsodalen

I september hölls Folkhälsodalen, ett digifysiskt event där politiker, patienter, beslutsfattare och profession diskuterade utmaningar och genererar idéer för en svensk sjukvård i världsklass. Initiativet kom från Reformklubben som ett svar på att Almedalen ställdes in. Blodcancerförbundet deltog i flera evenemang och anordnade även det egna rundabordssamtalet "Rätt behandling till rätt person i rätt tid – chimär eller verklighet för personer med blodcancer?". Vår ordförande Lise-lott Eriksson samtalande och debatterade med politiker, beslutsfattare, professionen och patienter om patientinflytande och vikten av att få tillgång till nya behandlingar.

Nytt projekt ska skapa digitala mötesplatser för myelompatienter

Blodcancerförbundet har erhållit ett stipendium från Myeloma Patients Europe för att förbättra möjligheterna för våra lokalföreningar att ordna digitala möten och sprida information om myelom under covid-19.

En stor del av vår verksamhet sker på lokal nivå och bygger på aktiviteter och träffar som i år inte har gått att arrangera. Det står klart att covid-19 kommer att fortsätta att påverka myelompatienter och andra blodcancersjuka under en lång tid framåt. Därför är det viktigt att hitta alternativa vägar att arbeta framåt under den pågående pandemin. Stipendiet gör

att vi kan erbjuda alla lokalföreningar möjligheten att delta i en serie utbildningar som har syftet att höja den digitala kompetensen och öka kunskapen om myelom. Målet är att sänka tröskeln och möjliggöra möten och aktiviteter i digital form för myelompatienter och närstående som är den vanligaste diagnosen bland Blodcancerförbundets medlemmar. Utbildningen kommer att genomföras under våren 2021

Svarte Petter fortsätter

Under hösten har den serie regionala rundabordssamtal som Blodcancerförbundet ordnar i den intressepolitiska satsningen "Inte jämlikt dåligt utan rättvist bra - ingen vill ha Svarte Petter" fortsatt i digital form. Projektet har samlat politiker, patientföreträdare, läkemedelsindustrin och professionen för samtal kring vikten av tillgång till nya behandlingar, problemen med segdragna godkännandeprocesser och de stora regionala skillnaderna. Från Blodcancerförbundets håll har Lise-lott Eriksson och Lennart Ivarsson, vice ordförande medverkat. - Vi är otroligt tacksamma att så många har valt att prioritera detta trots att läget under hösten har varit ansträngt, säger Lise-lott Eriksson.

Mattias Mattsson, överläkare vid onkologkliniken, Akademiska sjukhuset i Uppsala var en av föreläsarna under blodcancermåna-
den september.



Digitala föreläsningar blev en succé

På grund av Covid-19-pandemin höll vi en serie digitala föreläsningar inom lymfom, myelom och KLL under september istället för våra ordinarie temadagar. Sammanlagt lockade dessa omkring 350 deltagare. Vi har nu publicerat föreläsningarna på vår Youtube-kanal. Många har uppskattat möjligheten att delta digitalt. Därför kommer vi att erbjuda denna möjlighet även när vi återupptar våra ordinarie temadagar. Vi kommer även att ordna digitala föreläsningar inom fler diagnoser under våren - så håll utkik på vår hemsida för mer information.



Blodcancerförbundets projekt

Livskraft förlängs

Allmänna arvsfonden har beviljat Livskraft, Blodcancerförbundets projekt inom cancerrehabilitering, finansiering för ytterligare ett år. Projektet har pågått i två år och har resulterat bland annat i en digital plattform för cancerrehabilitering. Syftet är att sprida kunskap om olika fysiska och psykosociala utmaningar som kan uppstå efter avslutad behandling av cancer och om rehabilitering. Läs mer om projektet på Blodcancerförbundets hemsida och besök www.alltomcancerrehab.se



Vi behöver dig!

Blodcancerförbundets 14 lokalföreningar runt om i landet är i stort behov att fler engagerar sig. Det behövs fler styrelseledamöter men även andra insatser välkomnas. Ett engagemang i en patientförening är ett sätt att lära känna, få stöd av och stötta människor som befinner sig i en likande situation. Det är också ett sätt att lära sig mer om sin eller sin närståendes diagnos och att bidra till att förbättra sjukvården.

Vill du vara med och ordna temadagar? Kan du tänka dig att bidra med några timmar varje månad? Kanske har du ett intresse för datorer och kan tänka dig att ha hand om föreningens

hemsida? Önskar du att det ordnades digitala fikaträffar? För att engagera sig krävs ingen tidigare erfarenhet eller särskilda kunskaper.

Blodcancerförbundet kommer framåt att erbjuda föreningarna och alla som engagerar sig teknisk support, stöttning i föreningsarbetet och utbildning. Var och en har möjlighet att göra så lite eller mycket som man vill. Varmt välkommen att kontakta din förening.

Tycker du att det saknas en förening eller ett nätverk inom blodcancerområdet? Kontakta oss så hjälper vi dig att starta en!

Nya filmer om hudlymfom

Blodcancerförbundet har låtit producera en serie informationsfilmer om hudlymfom, även kallade kutana lymfom. Detta är en grupp ovanliga lymfomsjukdomar som har sitt ursprung i huden. Hudlymfomen skiljer sig en hel del från varandra och kräver olika typer av behandling. Varje år drabbas ungefär 100 personer och hudlymfom utgör cirka 2 procent av alla lymfom.

Filmerna behandlar både kutana B-cellslymfom och kutana T-cellslymfom. Det är läkarna Emma Belfrage och Thomas Relander vid Lunds Universitet som på ett pedagogiskt sätt berättar om sjukdomarna, symtom och behandling. Filmerna kommer att läggas upp på

Blodcancerförbundets Youtubekanal inom kort så håll utkik.

Prenumerera på vår Youtubekanal

Blodcancerförbundet har en egen kanal på Youtube. Där hittar du informationfilmer om våra olika diagnoser, personliga berättelser om hur det är att leva med en blodcancersjukdom och våra digitala föreläsningar. Gå in på Youtube och sök på Blodcancerförbundet eller på www.youtube.com/blodcancerforbundet



"Södras" efterlysning

Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen omfattar Blekinge, Kronoberg och Skåne län. Inom regionen bor det 1 884 320 personer i 49 kommuner. Vi årsskiftet hade vi 821 medlemmar vilket är den näst största lokalföreningen efter Stockholm i Blodcancerförbundet. Inom regionen finns elva sjukhus som har 22 avdelningar som vi varje år brukar ge julgåvor till. Vår styrelse består av fem ledamöter och tre suppleanter. Därutöver är det nio som hjälper till med ekonomin, julgåvor, broschyrer mm.

Vi har vid våra sammankomster såsom Mamögruppen, temadagar, julbord, årsmötet mm effelyst folk med "ljus och lykta" som kan tänka sig hjälpa till. I senaste numret av Haema hade vi en egen bilaga som alla medlemmar fick. Tyvärr så har ingen inom regionen anmält intresse!


Vid vårt årsmöte den 7 mars 2020 hade valberedningen inga förslag på nya personer. Vi valde då att inte välja ordförande eller några fler utan hoppades att det skulle lösa sig vid ett extra årsmöte.

Tre dagar senare den 10 mars kom de första restriktionerna beträffande Corona. Vi har därefter inte haft några möten eller planerat för några nya. Det blir således inget gemensamt julbord för oss i år. Ett digitalt skulle inte smaka lika gott och inte vara så roligt utan vårt gigantiska lotteri. Vi sköter nu den löpande verksamheten via mail och post.

Styrelsearbetet innebär att man får vara med och påverka och lära sig mycket om sjukvården. År 2019 hade vi sju styrelsemöten som varade några timmar exkl lunch mm. Kassörsarbetet uppskattas till två timmar/vecka och sekreterarens arbete uppskattas till två 2 timmar i månaden. Julgåvorna delar man ut på två timmar. Därutöver är det arbete med broschyrer, temadagar, utflykter, julbord, gåvor mm. Man får gärna engagera sig mer. Man får genom det ideella arbetet möjlighet att ge något tillbaka till vården. Tänk på det.

Jag emotser tacksamt svar från Er som kan tänkas hjälpa till i föreningen via telefon 070 28 47 783 eller lundblad.arne@telia.com
Med en önska om att vi alla klarar oss från Corona.

God jul och gott nytt år önskar vi i "Södra"!

 Blodsjukas förening i
Södra sjukvårdsregionen

En rapport från

MPN Horizons

"At a time when we are all experiencing the pandemic, focusing on support for those who have urgent needs can be so rewarding. You as patient advocates are dealing with uncertainty in your own lives and home countries, but you are still rising to the occasion of being there for people living with a Myeloproliferative Neoplasm." Så inleder Michelle Woehrle MPN Mini Horizon 2020.

MPN HORIZON ÄR 2020/21 uppdelad på två komprimerade virtuella halvdagar den 29/11, 2020 och 21/1, 2021. På programmet den 29 november stod föreläsningar och paneldebatt med tre ledande forskare inom MPN-området Ruben Mesa, Steffan Koschmieder and Alessandro Maria Vannucchi, samt några berättelser från patientföreträdare i olika delar av världen.

Myeloproliferativa neoplasier, MPN, orsakas av mutationer i de blodbildande stamcellerna, men även benmärgens mjuka bindväv är dysfunktionell och bidrar till sjukdomarnas utveckling. Sjukdomarna är kroniska och kan hos vissa övergå till en akut leukemi.



De vanligaste MPN-sjukdomarna är Polycytemia vera (PV), Essentiell trombocytemi (ET) och Myelofibros (MF).

Vid Mini MPN Horizon 2020 inledde Dr Ruben Mesa med en föreläsning om Nuvarande

kliniska prövningar för PV, ET och MF. Det var mycket intressant och positivt att höra om alla pågående kliniska prövningar inom MPN-området. Det kändes hoppfullt att höra om flertalet pågående studier då framförallt inom myelofibros området. En ny studie med pågående rekrytering i Sverige är Momentumstudien, en fas 3 studie för myelofibrospatienter.

Det var också mycket intressant att höra professor Steffen Koschmieder tala om risken för progression av ET och PV till



myelofibros och AML, Akut myelotisk leukemi och vad vi känner till idag. Vikten av att följa de klassiska MPN-symtomen i kombination med labbvärden betonades för att tidigt upptäcka förändringar. Nya områden, också under pågående studier är om andra comorbiditetsfaktorer såsom tex diabetes, njursvikt, inflammatoriska tillstånd mm kan ha en påverkan på progression av sjukdomen. Även riktlinjer för behandling av MPN under 2020-2021 inklusive fertilitet och graviditet diskuterades av Prof Alessandro Vannucchi.



Prof Tiziano Barbui från Bergamo Hospital Research Foundation i Bergamo Italien har studerat påverkan av COVID-19 på MPN-patienter. Totalt hade mot slutet av sommaren 178 patienter med MPN som insjuknat i Covid-19 studerats från Europa (Italien, Spanien, Frankrike, UK, Polen, Tyskland, Danmark).

Riskfaktorer av betydelse för dödligheten i Covid-19 tycks vara ålder över 75 år, manligt kön, kronisk hjärtsjukdom, tillgång till andningsstöd såsom syrgas och tillgänglighet till intensivvård och respiratorbehandling. Prognosen verkar också vara kraftigt försämrad vid avbrott av pågående Ruxolitinib behandling.

För er som vill läsa mer rekommenderar jag en kort film på engelska: <https://www.vjhemonc.com/feature/texas-virtual-mpn-workshop-module-iiii/>

Lise-lott Eriksson



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.



ONCOLOGY

Takeda Pharma AB, Vasagatan 7, 111 20 Stockholm Tel: 08-544 964 00 www.takeda.se

Liten myelomskola – Nu på engelska!

Liten myelomskola är ett utbildningsmaterial som tagits fram av Amgen i samarbete med sjukvården och Blodcancerförbundet.

Boken beskriver och förklarar allt från sjukdomens bakgrund och symtom till diagnostik och behandling, men också hur myelom påverkar livet både för den som är sjuk och de anhöriga.



Boken finns sedan tidigare på svenska men nu är den också översatt till engelska, så att fler ska kunna tillgodogöra sig informationen.

Fråga efter boken hos din kontaktsjuksköterska eller beställ boken via Blodcancerförbundet.

Kryssset!




Foto: Pixabay

LEK-MÅN	KOFOT	HÖRSVÄL O-SKYLDIG	RUND & RÖD JULÖST	DAMMFISKAR	HÖRSELORGAN 15:00	SÅNG-BOOK	↘	
DE STYR & STÄLLER	↗							
DEN SER FOTOGRAFI	↗							
↘							BLOMHÄLLARE	
MÅNSLUKERSKA					"OFF" SYDAM. STRUTS			
FICK RO?	VALUTAKOD I EUROPA	VARUSTRECKKOD				SPÄTT		
UTEPLATS	↘	↘						
↘	BÄBYI NALLE PUH FEGA			DEN KAN GÅ PÅ ETT BEN	NICKEL RÖDD-BÅTAR		DEN STICKER UT	
SERERAS SKÖPVIS								
ORUST				YTA PÅ VETE-STRÅ		KAN BESVÄR VARA		
↘			3+4=X BEUND-RARE		KRONOR RUNT LIVET?	VARM DRYCK SYDOST SKEDE	VARG	OM-TYCKT SÅS
VÄTSKE-ANSAMLING	"JA" I MÖSKVA							
DEN KAN MOT-VERKA TRÅ-SMAK				GE UTSLAG		JEANG-GENERAL		
HUM				MÖBEL-FLICKA	LÄGGER SKYT-TEN	ER-FAREN		

©Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakryssset och/eller sudokut är med i utlotningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 29.

Senast den 1 februari 2021 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-3-2020" resp. "Sudoku-3-2020" och skicka dem i separata kuvert till:

Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

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



TACK!

Rekordutdelning från- Blodcancerfonden

Vi vill rikta ett stort tack alla er som har bidragit under året genom insamlingar och gåvor till Blodcancerfonden. Tack vare er kan mer pengar delas ut till forskning under 2020 än tidigare planerat, totalt 3 800 000 kronor.

BLODCANCERFONDENS STYRELSE fattade under hösten beslutet att dela ut en rekordstor summa till blodcancerforskning. I år kommer pengar att kunna delas ut både till klinisk forskning och omvårdnadsforskning. Nytt för i år är också att Blodcancerfonden delar ut ett extra anslag för forskning relaterad till Covid-19. Som tidigare delas dessutom stipendier ut för utbildningar och resor för hematologisk personal.

I den Novusundersökning som genomfördes sommaren 2020 uttryckte Blodcancerförbundets medlemmar att forskning är ett av de mest prioriterade områdena för verksamheten. Drygt åtta av tio är positivt inställda till att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom kan delta i kliniska studier. De frågor som medlemmarna framförallt prioriterar att förbundet driver är ökad blodcancerforskning och möjlighet att delta i kliniska studier samt snabbare tillgång till nya livsförlängande behandlingar.

Därför är det glädjande att kunna meddela att styrelsen för Blodcancerfonden beslutat att dela ut mer pengar till forskning under 2020 än tidi-

gare planerat. Den totala summan är 3 800 000 kronor totalt.

Pengar från Blodcancerfonden kan sökas av personal verksam vid hematologiska kliniker och för fyra olika ändamål. Utdelningen beslutas av styrelsen för Blodcancerfonden med hjälp av ett stipendieråd. Stödet ska enligt Blodcancerfondens stadgar användas för utbildning och utvecklingsarbete som direkt syftar till förbättring av vårdens kvalitet och patienternas livskvalitet.

Kliniskt inriktad forskning som kan förmodas leda till konkreta effekter på våra medlemmars situation prioriteras. Vidare uppmuntrar Blodcancerförbundet särskilt ograduerade forskare som är i starten av sina forskningsprojekt att söka anslag.

Stöd Blodcancerforskningen du med!

Ge din gåva via Swish 1239004219 eller BG 900-4219 och ange följande i meddelandefältet på betalningen:

1. Vad gåvan avser - namnet på den du vill hedra med en minnesgåva eller insamling.
2. Eventuell personlig hälsning. (Max 25 tecken)

I nästa nummer av Haema:

Multipelt myelom

– Kan en obotlig sjukdom bli botbar i framtiden?

Kliniska studier

– Varför, hur fungerar det och vem kan delta?

De senaste medicinska nyheterna inom blodcancerområdet

Läs mer om de forskningsprojekt som Blodcancerfonden finansierar

& Mycket mer

Vi önskar er ett gott nytt år!

neria™
guard

Tillökning i Neria™ -
familjen – godkänd
för subkutan*
behandling med
immunglobulin

Neria™ guard

INFUSIONSSET MED STICKSKYDD
En mjuk väg för subkutan* infusionsbehandling

Ett helautomatiskt, sticksäkert** och delbart
infusionsset med mjuk kanyl.

GOD HÄFTFÖRMÅGA
Integrerad hudvänlig*** häfta.

STANDARD SPRUTKOPPLING
Anpassad för injektion via spruta alternativt
via infusionspump.

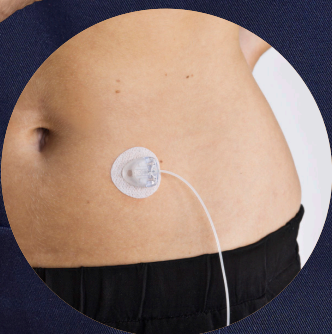
*Subkutan: i underhudsfettet

** Ingen synlig nål före, under eller efter applicering

*** Tillverkaren har vid utvecklande av produkt gjort test
som påvisar att häftan är biologiskt säkert och hudvänligt

Kontakta din
sjuksköterska för
visning och
varuprov.

Neria™ Guard förskrivs
på hjälpmedelskort



Neria is a trademark of Unomedical A/S © ConvaTec, Inc. 2018

IMM 5/13/14-01-DEC2018

nordic
INFUCare

www.infucare.com

NordicInfu Care AB • Box 1225 • 131 28 Nacka strand