

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 2 2022



NYHETER

Nya rön om CAR-T för äldre på EHA 2022

Ny digital tjänst för dig som vill delta i en läkemedelsstudie

Temadagen om myelom i Göteborg

FORSKNING

Rickard Rosenquist Brandell, Genomic Sweden:
"Vi har tagit ett jättesprång."



Lise-lott Eriksson:
"Patienter riskerar att dö i väntan på behandling."

TEMA: AKUTA LEUKEMIER

Karin fick en dödsdom – idag lever hon livet

Mitt i pågående behandling för akut lymfatisk leukemi, ALL, drabbades Karin av en livshotande svampinfektion.

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



Goda nyheter och enastående berättelser!

RICHARD ROSENQUIST BRANDELL är en nestor inom svensk hematologisk forskning. Under sin tid som forskare och läkare har han upplevt ett "jättesprång" när det gäller diagnos och behandling av olika blodcancersjukdomar. I det här numret av Haema lyfter han fram den nya teknik som gör att man numera kan analysera patientens hela arvsmassa, helgenomsekvensering.

PÅ SCILIFELAB (Science for Life Laboratory) i Solna använder man sig självklart av den nya tekniken men man tittar också på hur cancerceller påverkas av andra faktorer än DNA. Tom Erkers leder en forskargrupp på SciLifeLab som kör ett "snabbspår" där man testar över 500 befintliga läkemedel på varje cellprov från patienter med blodcancer.

INTE NOG MED DET: Årets europeiska hematologikongress, EHA2022, bjöd på en rad positiva nyheter när det gäller nya behandlingar, bland annat att CAR T-behandling fungerar bra även för äldre patienter.

TEMAT FÖR DETTA NUMMER är akuta leukemier. För Magdalena och Claes Pettersson, Jenny Bång och Karin Forsell som drabbats av olika former av akut leukemi, har de nya forskningsrönen varit livsviktiga. I Haema berättar de om hur sjukdomen påverkat deras liv, vilka behandlingar de genomgått och hur de själva tacklat sjukdomsbesked, symtom och biverkningar. Jag hoppas att du får stor behållning av deras enastående berättelser. ■



Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör

FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Haema
Utgivning: 4 nummer/år
Upplaga: 3850 ex

Nästa nummer: oktober, 2022

Prenumeration via medlemskap
eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson
Redaktör Gunilla Eldh, medicinjournalist
Formgivare Göran Hagberg,
Malcolm Grace AB
Bildbehandling Maria Lönegård,
Malcolm Grace AB
Omslagsfoto Susanne Kronholm
Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B,
172 66 Sundbyberg
Öppettider kansliet: vardagar 10–15

Telefon 08-546 405 40
Telefontid månd–torsd 10.00–12.30
E-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

haema



Innehåll

3 Redaktören har ordet

5 LEDAREN

Lise-lott Eriksson: "Patienter riskerar att dö i väntan på behandling"

8 FORSKNING OCH NYHETER

Nya rön om CAR-T på EHA 2022

9 Ny digital tjänst för dig som vill delta i en läkemedelsstudie.

12 TEMA: AKUTA LEUKEMIER – APL
"Jag har inte tid för någon bullshit"

16 FORSKNING OCH NYHETER

"Vi har tagit ett jättesprång", säger Richard Rosenqvist Brandell

19 De testar 525 läkemedel på cellprov från blodcancerpatienter

20 TEMA: AKUTA LEUKEMIER – AML
Syskon med genetisk risk för AML

24 TEMA: AKUTA LEUKEMIER – ALL
Karin fick en dödsdom – idag lever hon livet

29 NYHETER FRÅN KANSLIET
Ny podcast om kroniska blodsjukdomar

30 Nya rön i forskningsbloggen

31 Lösning korsord & sudoku nr 1

32 NYHETER FRÅN KANSLIET
Aktuellt

32 Temadagen om myelom i Göteborg

33 Korsord & sudoku



16

FORSKNING ÄR FRAMTIDEN OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

Vill du donera till Blodcancerfonden för att stödja forskning inom Blodcancer?

Skänk en gåva via vårt bankgiro (BG 900-4219) eller Swish-nummer (1239004219)





Ledare

Lise-lott Eriksson
Ordförande, Blodcancerförbundet

Blodcancerförbundet:

”Patienter riskerar att dö i väntan på behandling”

DEN SVENSKA MODELLEN för utvärdering och införande av nya läkemedel är för komplex och långsam. Svenska patienter med blodcancer drabbas hårt. Så inleds den debattartikel som vi publicerade i den politiskt oberoende nyhetsportalen Altinget den 16 juni.

Samtidigt fortsätter de medicinska framgångarna inom Blodcancerområdet. EHA (European Hematology Association) 2022 i Wien har precis avslutats. Nu är nya målinriktade behandlingar och kombinationsbehandlingar i fokus. Vi ser också en klar förskjutning mot att använda de ”bästa” behandlingsalternativen i början, i stället för att spara de ”bättre” behandlingarna till senare i behandlingslinjen för en patient. Konsekvent och strukturerad uppföljning av MRD (Minimal Residual Disease), minimalt kvarvarande sjukdom, ses också i allt fler studier.

Lovande data med bispecifika antikroppar och CAR-T behandlingar presenterades också på EHA. Inte fullt lika lovande med CAR-T behandling för KLL-patienter, men mycket hoppfulla data inom behandling av lymfom och myelom. Inom myelomområdet noterades svar på över 90 procent med CAR-T behandling trots flera tidigare behandlingslinjer, vilket är enastående.

PATIENTINVOLVERING I HTA, Health Technology Assessment, diskuterades också flitigt. Ett annat tema med stor uppmärksamhet var utvecklingen av kliniska studier till mer patientcentrerade – ”From Drug-centric to Patient-centric clinical trial”. Att involvera patientföreträdare tidigt i processen och designen av kliniska studier, kan förbättra såväl rekrytering till studierna samt möjliggöra snabbare tillgång till läkemedel.

Stora utmaningar kvarstår dock. Blodcancerpatienter är uteslutande beroende av läkemedelsbehandlingar. Det handlar ofta om flera nya läkemedel i en kombination eller en engångsbehandling till mycket höga kostnader, men med goda resultat.

FÖR EN TID SEDAN initierades ett möte mellan socialminister Lena Hallengren, läkemedelsindustrin, pris- och subventionsmyndigheten TLV (Tand- och läkemedelsförmånsverket) samt regionerna via SKR (Sveriges kommuner och regioner), för att diskutera tillgången till nya effektiva läkemedel för personer med allvarliga sällsynta sjukdomar. Bakgrunden är den medicinska utvecklingen inom precisionsmedicin. Implementering av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården utgör ett fokusområde i den nationella Life Science-strategin. En viktig del handlar om att kunna använda precisionsmedicin vid behandling av allvarliga sällsynta sjukdomar.

Den allvarliga bakgrunden till mötet var att många läkemedel för sällsynta sjukdomar som godkänts för användning inom EU, inte kan användas i Sverige, trots att de används i en rad andra länder inom EU. Debatten har varit intensiv de senaste månaderna kring att vissa läkemedel av kostnadsskäl inte får subvention av TLV eller en positiv rekommendation av regionernas NT-råd (rådet för nya terapier).

En näst intill enad opposition har i riksdagen krävt att regeringen vidtar åtgärder för att förbättra tillgång till läkemedel för sällsynta diagnoser. Debatten gynnar även patienter med blodsjukdom, då frågeställningen är precis densamma som vid implementering av nya blodcancerläkemedel.

→ **ETT ENSKILT MÖTE** löser naturligtvis inte samhällsutmaningarna, men kan vara starten till en verklig förändring. Stora möjligheter finns att anpassa dagens system, införa interimslösningar och nya betalningsmodeller för att dela risker och uppnå snabbare access. Alla befintliga verktyg måste användas eftersom patienter med svåra livshotande sjukdomar inte har tid att vänta på långsiktiga systemförändringar.

Ett nytt system kring läkemedelsinförande behöver i grunden vara värdebaserat. Det skapar bäst incitament för att fokusera på forskning och utveckling av läkemedel med hög innovationshöjd och stor patientnytta. Värdet kan inte bara mätas genom kostnadseffektiviteten. Om Sverige avviker för mycket från andra länders betalningsvilja, kommer vissa nya innovativa läkemedel fortfarande inte att bli tillgängliga i Sverige.

FÖR DEN ENSKILDA PATIENTEN kan utvecklingen av nya läkemedel vara skillnaden mellan liv och död. Det är därför viktigt att det skapas optimala förutsättningar för kliniska studier. Regeringen vill öka antalet kliniska läkemedelsprövningar i Sverige och tillsätter nu en utredning. Utvecklingen för hur kliniska prövningar ser ut ska analyseras, hinder identifieras och åtgärder vidtas för att förbättra förutsättningar för kliniska

prövningar, särskilt företagsinitierade läkemedelsprövningar.

HÄLSODATA ÄR OCKSÅ ett ämne som diskuteras allt flitigare, bland annat i samband med uppföljning av nya läkemedel. Regeringen tillsätter nu en statlig utredning kring hur sekundäranvändning av hälsodata kan utökas. Syftet är att stärka bland annat forskning, innovation och utveckling och i förlängningen även hälso- och sjukvården för enskilda patienter.

VÅR DEBATTARTIKEL som publicerades i Altinget 16 juni, var en del i projektet "Dagens forskning – morgondagens behandling". Ett samarbetsprojekt som genomförts av Blodcancerförbundet i samarbete med AbbVie, Amgen, Bristol Myers Squibb, GSK, Janssen, Pfizer, Roche och Sanofi. Vi är eniga om att införandeprocessen av nya läkemedel i Sverige måste bli effektivare. Tidsaspekten är avgörande för patienter. Nu bjuder vi in fler att delta i dialogen. Tillsammans kan vi förbättra och förlänga livet för svårt sjuka patienter! ■

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet



VARMT VÄLKOMMEN TILL VÅR GEMENSKAP!


Du som är patient eller anhörig är välkommen som medlem i någon av Blodcancerförbundets 16 lokalföreningar. Du kan också vara stödjande medlem.

Blodcancerförbundet finns till för dig som har eller har haft blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående och personal inom hematologi.

Blodcancerförbundet arbetar aktivt, engagerat och långsiktigt för att bidra till en bättre vardag för patienter och närstående.

Tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler.

BLI MEDLEM DU OCKSÅ!
blodcancerforbundet.se/om-oss/lokalforeningar/

A person with long dark hair, wearing a red and black plaid shirt, light-colored pants, and a tan backpack, stands on large, wet rocks in a forest stream. The water is flowing over the rocks, creating small cascades. The background is a dense forest with sunlight filtering through the trees, creating a hazy, golden atmosphere. The person is looking away from the camera, towards the forest.

Med patienten i fokus i över 170 år

På Pfizer vill vi göra skillnad för människor som är drabbade av sjukdom och deras närstående. Det är därför vi har ett fokus – att utveckla läkemedel och vacciner så att människor runt om i världen kan leva ett så bra liv som möjligt.



FORSKNING & NYHETER

Nya forskningsrön från EHA 22

Årets europeiska hematologikongress, EHA 2022, bjöd på en rad intressanta nyheter, bland annat när det gäller behandling för olika former av blodcancer.

OLINA LIND, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig vid Blodcancerförbundet, bevakade kongressen som pågick 9–12 juni.

– Något som är väldigt intressant och positivt är att de goda resultat av CAR-T-behandling som man sett i kliniska studier, också tycks gälla i verkliga livet ("real world evidence"). Man har också sett att även äldre svarar bra på CAR-T. Enligt forskarna som presenterade de nya rönen bör det inte finnas någon åldersgräns för CAR-T, utan man ska så tidigt som möjligt undersöka om en äldre patient kan ha nytta av behandlingen. Då kan man också slippa andra behandlingar, till exempel cytostatika, som skulle kunna ha en negativ effekt på CAR-T, säger hon.

– I Österrike har man dessutom utvecklat en plattform med kriterier för att identifiera de patienter som passar för CAR-T. Man har också lärt sig hantera en viss typ av biverkningar som CAR-T kan ge.

EN ANNAN POSITIV NYHET på kongressen var tekniska framsteg när det gäller att hitta det som kallas minimal kvarvarande sjukdom, MRD, som är en viktig faktor för prognosen.

– Vet man tidigt vilka patienter som riskerar återfall kan man också göra något åt det tidigt.

För att avgöra hur stor risken för återfall är mäter man kvarvarande cancerceller efter behandling. Det kan man göra med två metoder, sekvensering och flödescytometri.

– Nu är känsligheten hos dessa metoder så hög att

man kan upptäcka en enda cancercell bland en miljon normala celler i ett cellprov. Metoderna har mest använts inom kliniska studier men nu verkar tiden vara mogen för att införa det i klinisk praxis för vissa diagnoser, säger Olina Lind.

ÄVEN NÄR DET GÄLLER kronisk myeloisk leukemi, KML, hade konferensen positiva besked.

– KML var ju lite av en föregångare när det gäller riktade behandlingar för blodcancer, som till exempel läkemedlen tyrosinkinashämmare, TKI. Ett problem har varit att patienter med KML kan utveckla resistens mot TKI. Det nya är att man har tagit fram mer specifika TKI som visat goda resultat för just den patientgruppen.

– Det finns också ett nytt nätverk, "Harmony Alliance", för datainsamling och sekvensering i stor skala av KML-patienter. Det är ett intressant initiativ som kan bidra till ny kunskap om KML.

Även om kongressens tyngdpunkt var nya rön när det gäller diagnos och behandling, fanns också en annan tydlig tendens, berättar Olina Lind.

– Livskvalitet var ett fokus vid årets kongress. Den aspekten finns oftare med i kliniska studier numera. Då mäter man PRO (Patient Reported Outcomes) vid till exempel myeloproliferativa neoplasier, MPN, och lymfom. Man samlar in patienters upplevelser, oavsett om det gäller standardbehandlingar eller nya behandlingar. Genom att utvärdera PRO har man till exempel sett att CAR T-behandling kan ge bättre livskvalitet i vissa avseenden, säger Olina Lind. ■

Text: Gunilla Eldh

NY DIGITAL TJÄNST

för dig som vill delta i en läkemedelsstudie

Vill du delta i en forskningsstudie där man testar ett nytt läkemedel för din blodsjukdom? Snart sjösätts en ny digital tjänst där du snabbt ska kunna hitta korrekt information om aktuella läkemedelsprövningar som kan passa dig.

Text: Gunilla Eldh Foto: Lif

HAR DU FÖRSÖKT ta reda på vilka studier på nya läkemedel som pågår för patienter med just din blodsjukdom? Då är du inte ensam. Hittills har den typen av information varit svår att hitta och förstå, särskilt om man inte är medicinskt utbildad.

Informationen finns inte heller samlad, vilket innebär att du kanske missar att en ny behandling ska testas på patienter med just din diagnos – i en annan del av Sverige. Ofta vet inte ens din hematolog eller onkolog vilka kliniska läkemedelsprövningar som pågår i andra regioner.

LÄKEMEDELSPRÖVNINGAR PÅ PATIENTER är ett måste för att kunna utveckla nya, effektiva behandlingar. I den statliga utredningen ”Starka tillsammans” som kom 2013, lyfte man fram att det måste bli mycket enklare för alla berörda att hitta kliniska prövningar som pågår. Utredarna konstaterade att den informationen var både undgängd och svårtillgänglig.

Sedan dess har man även i andra rapporter och analyser kommit fram till samma slutsats – uppgifter om vilka prövningar som pågår i Sverige måste bli enklare att hitta och förstå.

En konsekvens av utredningen blev att Vetenskapsrådet fick uppdraget att inrätta en särskild enhet, Kliniska Studier Sverige, men någon samlad lättillgänglig information för patienter har det inte blivit.

DET ÄR BAKGRUNDEN till att Lif, branchorganisationen för de forskande läkemedelsföretagen, nu satsar på att bygga en lättillgänglig databas som innehåller pålitlig och uppdaterad information om godkända och pågående kliniska prövningar i Sverige.

– Eftersom Lif organiserar just de forskande läkemedelsföretagen bedömer vi att vi har vi den trovärdighet och de förutsättningar som krävs för att etablera en sådan tjänst, säger Jenny Söderberg, projektledare vid Lif.

– Våra medlemsföretag vill informera om den forskning som pågår och förstås skapa bättre förutsättningar för att prövningar och patienter ska hitta varandra så snabbt och effektivt som möjligt.

I början av 2021 började Lif undersöka möjligheterna att bygga plattformen inom ramen för en förstudie. I referensgruppen ingick representanter för Blodcancerförbundet och andra patientföreningar.



Jenny Söderberg,
projektledare vid Lif.

- Lennart Ivarsson, vice ordförande i Blodcancerförbundets styrelse, har varit med i referensgruppen sedan projektstarten.
- Vi såg tidigt att en sådan tjänst skulle kunna ge våra medlemmar bättre möjligheter att se vilka prövningar som pågår, och själva kunna ta kontakt för att få veta om de tillhör målgruppen för en viss studie, säger han.

ETT ÖNSKEMÅL FRÅN referensgruppen var att tjänsten ska vara neutral. Man ska kunna hitta alla aktuella prövningar som är kopplade till exempelvis blodcancer, oavsett vilket läkemedelsföretag som står bakom.

– På det sättet kommer informationen ännu närmare dem som berörs. En tanke är att man ska kunna prenumerera på prövningar som gäller en viss diagnos. Då skulle man kunna få en notis när något som är relevant för just mig har publicerats. Man lägger helt enkelt in en bevakning i tjänsten, samma funktion som finns för den som letar bostad eller söker nytt jobb, säger Jenny Söderberg.

I september 2021 beslutade Lifs styrelse att sätta projektet.

– Vår målsättning är att tjänsten ska vara publik under det tredje kvartalet 2022. Ett utvecklingsprojekt bör inte pågå för länge innan resultatet omsätts i praktiken. Det gäller att ta vara på det intresse och engagemang som förstudien väckt, säger Jenny Söderberg.

För att informationen i den nya databasen ska bli tillgänglig för så många som möjligt har man bland annat satsat på tydlig grafik.

– Det visuella ska hjälpa besökaren att snabbt hitta det sjukdomsområde som man är intresserad av, var det pågår prövningar och vilken fas en viss studie är i.

Tjänsten kommer också ha funktioner som gör att man kan filtrera på bland annat kön, ålder och diagnos.

– Då kan man se direkt om just den här studien är relevant för mig eller min patient.



Vår målsättning är att tjänsten ska vara publik under det tredje kvartalet 2022. ”

EN ANNAN FRAMGÅNGSFAKTOR i en sådan här tjänst är att patienter och läkare kan komma i kontakt med den som är ansvarig för en viss studie, menar Jenny Söderberg.

– Det är väldigt viktigt att du enkelt kan hitta kontaktuppgifter för varje enskild prövning och få en personlig återkoppling, säger hon.

En utmaning för många patienter är att bli remitterad över regiongränser. Om man bor i Stockholm kan det vara svårt att få delta i en studie som pågår i till exempel Uppsala.

– Självt fick jag – av en slump – kännedom om en studie i en annan region och sökte till den på eget bevåg. Det är jag väldigt glad för idag, säger Lennart Ivarsson.



Lif tog initiativet till den nya digitala tjänsten och BCLF har varit med på hela resan. Inledningsvis innehåller den enbart prövningar som görs av läkemedelsföretag,

ÄVEN FÖR FORSKARE och beslutsfattare inom hälso- och sjukvården kommer att ha stor nytta av tjänsten, menar Jenny Söderberg. För cancerforskare i hela världen är det ett välkänt problem att få ihop tillräckligt många med samma diagnos eller underdiagnos för att kunna genomföra en vetenskaplig studie.

– Patientunderlaget i ett land räcker ofta inte till, i synnerhet när det gäller hematologiska sjukdomar. Om man kan dela data och marknadsföra Norden gemensamt blir det ett starkare erbjudande, säger hon.

I Danmark pågår ett nationellt samarbete mellan regionerna för att etablera en liknande digital plattform.

– Vi har en dialog med danskarna och det känns väldigt lovande. På sikt kanske vi kan dela information

om prövningarna. Patienterna kan ju resa över gränser.

Beslutsfattare inom hälso- och sjukvården kommer att kunna se vilka prövningar inom vilka områden som pågår på deras sjukhus och jämföra med andra sjukhus. Databasen kommer också göra det lättare att studera effekten av olika insatser, något som skulle stärka både styrning och forskning, enligt Jenny Söderberg.

– Ett exempel är Cancerfonden vars mål är att patientantalet i kliniska prövningar ska öka med 20 procent. För att kunna mäta förändringen måste man ha tillgång till hur många patienter som deltog i en studie när man satte målet. Det är exempel på en uppgift som man kommer kunna hitta i den nya databasen, säger hon. ■

Jenny Bång fick diagnosen akut promyelocyt leukemi, APL, en sällsynt blodcancersjukdom med mycket hög dödlighet i tidigt skede.



Jenny Bång

Familj: Tre barn och man

Bor: Hammarö, Karlstad

Jobb: Projektledare på
Region Värmland.

”Jag har inte tid för någon bullshit”

När Jenny Bång var färdigbehandlad för APL, akut promyelocyt leukemi, blev det blommor och champagne. Nu har hon tid att reflektera över vad hon varit med om och även över omgivningens reaktioner.

Text: Gunilla Eldh Foto: Helena Karlsson, NWT

EN NOVEMBERMORGON 2020 började Jenny Bång blöda. Hon la sig ner och försökte med blodstopp från apoteket men inget hjälpte – näsblodet ville inte sluta.

– Det är väl en stressreaktion, tänkte jag, men på eftermiddagen upptäckte jag blåmärken på händerna och sen på benen. När jag ringde 1177 var det 50 minuters kö så då googlade jag i stället och fick upp att det kunde vara symtom på c-vitaminbrist, blodpropp eller leukemi, berättar hon.

Dagen därpå hade hon två stora blåmärken på vaderna.

– Det måste vara blodpropp, tänkte jag då.

Jenny ringde 1177 igen och den här gången kom hon fram.

– De tyckte inte att det lät som blodpropp och sa att c-vitaminbrist är väldigt ovanligt i Sverige.

När hon berättade att hon också haft små röda prickar på huden, blödande tandkött och tappat i vikt utan anledning, bokade sjuksköterskan på 1177 en tid på vårdcentralen.

– Där träffade jag en AT-läkare som var chockad över mina dåliga blodvärden, ”du måste åka direkt till akuten”, sa han. Jag hade blött ner hela armen efter provtagningen.

PÅ AKUTMOTTAGNINGEN vid Karlstad sjukhus tog man nya prover och sedan blev Jenny inlagd på hematologen där. Att hon hade en atypisk, ovanlig, form av AML, kunde man konstatera redan dag ett, men för att kunna ställa exakt diagnos behövde man behålla henne på

sjukhuset för benmärgsprov. När Jenny ringde hem för att säga god natt till barnen, berättade hon varken för dem eller sin man att hon hade fått blodcancer.

– Jag ville inte att min man skulle bryta ihop inför barnen så jag ringde honom på morgonen när han lämnat dem på förskolan och skolan.

EFTER FYRA DAGAR fick Jenny åka hem till sin familj. Om provsvaren visade att hon hade den form av AML som kräver intensivbehandling direkt, måste hon komma tillbaka redan dagen därpå.

– Annars skulle jag få vara hemma över helgen, men jag fick jag åka in redan klockan 6 nästa morgon eftersom jag fick mens och blödde kraftigt.

Då fick hon också diagnosen APL, akut promyelocyt leukemi, en sällsynt sjukdom med mycket hög risk för livshotande blödningar i tidigt skede.

– De som dör av sjukdomen gör det tidigt men överlever man är prognosen väldigt bra. Det är den bästa av de värsta diagnoserna så länge du överlever de första 30 dagarna, säger Jenny.

Intensivbehandling med arsenik och höga doser A-vitamin sattes in direkt. En del patienter kan få så kallat differentieringssyndrom av den behandlingen men Jenny tolererade den bra.

– Jag låg inlagd hela december, jag som älskar julen med barnen och alla förberedelser. I stället fick jag försöka guida min man, vara projektledare på distans.

Det visade sig snart att Jenny fått förtjockade hjärt-

→ klaffar och vätska runt hjärtat. Eftersom hon behövde kontinuerlig övervakning fick hon ligga en tid på hjärtavdelning.

– Där kunde de inget om min grundsjukdom, det var svårt.

Dagen före julafton var hon tillbaka på hematologen, och på julafton fick hon komma hem.

– Barnen var med och hämtade mig. Det var fantastiskt!

LAGOM TILL NYÅRSAFTON blev Jenny utskrivna från sjukhuset och behövde bara komma in för den schemalagda behandlingen med arsenik.

Av tilläggsbehandlingen med kortison fick hon "moonface" och svaga ben.

– Jag ramlade när jag var ute och gick, fick krypa till grannen i snöslasket. Det var fantastiskt att få vara hemma men jag orkade inget, inte ens gå upp och säga godnatt till mina barn.

Eftersom sjukdomen innebär ökad risk för både blodpropp och blödning är sjukvården på tå så fort hon får ont någonstans.

– De var väldigt lyhörda, röntgade skallen om jag hade huvudvärk och magen om jag hade magont.

Jennys diagnos är så ovanlig att läkarna inte riktigt vet vad det kan förvänta sig när det gäller symtom och sidoeffekter.

– Annandag jul värkte det så i benen att jag inte kunde stå, jag bara grät. Det var en biverkning av arseniken som de hade inte sett tidigare. Av A-vitaminet som är uttorkande fick jag ibland en huvudvärk som är värre än migrän. Den kunde sitta i i veckor.

Hon drabbades också av lunginflammation och bältros som gett henne kvarstående nervsmärtor.

– Jag fick profylax för att minska risken att drabbas

av virusinfektioner, till exempel bältros, men efter ett uppehåll glömde man att sätta in den igen.

Jenny hade många frågor men svaren var få. Till sist hittade hon ett forum på Facebook där medlemmar från hela världen har samma ovanliga blodcancerdiagnos som hon.

– Vi delar både sjukdomssymtom och biverkningar och vi skrattar åt att vi har svårt att uttala vår egen diagnos, säger hon.

Den 25 augusti i fjol var hon äntligen färdigbehandlad.

– Då blev det blommor och champagne!

EN TID EFTERÅT INSÅG HON att hon hade en resa kvar att göra. Hittills hade fokus varit på att överleva. Nu började hon reflektera över vad hon varit med om och även över omgivningens reaktioner.

– Jag har inte tid för någon bullshit.

På sitt instagramkonto skrev hon för ett tag sedan "Är det ok att jag inte är glad för att det är över, utan ledsen för att jag blev sjuk?"

– Det som är jobbigt nu är att alla andra tycker jag är klar med cancer. Jag har också svårt för när folk säger att jag är en kämpe. De som dör, är det för att de inte kämpade då? Det klart det är en kamp, alla som får cancer kämpar ju. Man klarar det för man har inget val, och för att vi har så bra sjukvård och forskning kring mediciner - inte för att jag är starkare än någon annan. Vi behöver tänka på hur vi pratar om det.

Sedan april jobbar Jenny Bång heltid igen.

– Jag älskar mitt jobb men det är jätkligt tungt att gå från 75 till 100 procent, men Försäkringskassan tillåter ju bara 25-procentiga steg. Tack och lov har jag en förstående chef så jag kan ta det lite långsammare i början, säger hon. ■



"Det är den bästa av de värsta diagnoserna så länge du överlever de första 30 dagarna", säger Jenny Bång.

Är det ok att jag inte är glad för att det är över, utan ledsen för att jag blev sjuk? ”

”Cancerrehabiliteringen behöver bli bättre på det mentala. Det jag har blivit erbjuden är skrattretande”, anser Jenny Bång.

AKUT PROMYELOCYTTLEUKEMI (APL)

Akut promyelocytpleukemi (APL) är en sällsynt form av AML med mycket hög dödlighet i tidigt skede. Med rätt behandling i tid är prognosen emellertid god. Vid minsta misstanke om APL är situationen därför akut och behandlingen bör

sättas in direkt. Behandlingsresultaten har förbättrats dramatiskt de senaste decennierna, sedan introduktionen av all-trans-retinoic acid (ATRA) och arseniktrioxid (ATO).

”Vi har tagit ett jättesprång”

Målinriktade behandlingar har inneburit en revolution för patienter med blodcancer. Nya tekniker för att analysera patientens arvs massa har snabbat på utvecklingen.

– I framtiden kommer genanalyser vara aktuellt för 80–90 procent av alla patienter med blodcancer, säger Richard Rosenquist Brandell, överläkare och professor i klinisk genetik vid Karolinska universitetssjukhuset och chef för Genomic Medicine Sweden.

Text: Rita Bergqvist Foto: Pär Olsson

INOM BLODCANCEROMRÅDET HAR genetiska analyser länge varit centralt i diagnostiken. Idag används en mängd olika analyser vid diagnos och uppföljning av akuta och kroniska leukemier såväl som myelodysplastiskt syndrom och myelom.

För AML bygger Världshälsoorganisationens (WHO:s) klassifikation sedan flera år på just genetiska avvikelser.

– I framtiden kommer genanalyser vara aktuellt för 80-90 procent av alla patienter med blodcancer, säger Richard Rosenquist Brandell, överläkare och professor i klinisk genetik vid Karolinska universitetssjukhuset och chef för Genomic Medicine Sweden.

– Vi har använt oss av genetik sedan decennier för att kunna riskgruppera och bestämma vilken behandling man ska ha vid till exempel en akut leukemi. Det som har hänt de senaste tio åren är att vi fått helt nya tekniker för sekvensering av arvs massan – vi har tagit ett jättesprång.

PARALLELLT MED UTVECKLINGEN av gensekvensering är att fler målinriktade terapier har blivit tillgängliga.

– Det har gjort att vi kan göra mycket mer och ge precisionsmedicin på ett annat sätt idag. Här hoppas jag bara att det ska komma ännu fler målinriktade terapier, säger Richard Rosenquist Brandell.

Vid KLL testas nu olika kombinationer av B-cells-


receptorhämmare och BCL2-hämmare, två målinriktade läkemedel. Inom några år kommer KLL inte längre behandlas med kemoterapi, tror Rosenquist Brandell.

Vid AML görs genetisk analys snabbt i samband med diagnos för att identifiera den undergrupp av patienter som behöver behandlas med vitamin A-syra för att undvika akuta blödningar.

Riskgruppering baserat på genanalyser kan också vägleda beslut om vilka som behöver mer intensiv behandling och tidig benmärgstransplantation. För patienter i remission kan mätning av halten av kvarvarande leukemiceller (minimal residual disease), ge information om eventuella återfall.

JUST NU PÅGÅR ett projekt där man under 18 månader gör så kallad helgenomsekvensering på både barn och vuxna med akut leukemi, parallellt med den vanliga diagnostiken. Syftet är att se om den typen av analys kan ge all relevant information som behövs, tillräckligt snabbt, för att i så fall kunna ersätta det lapptäcke av äldre tekniker som används idag.

– Då analyserar vi faktiskt inte bara hela genomet utan även transkriptomet, det vill säga alla uttryckta gener, det som kallas RNA-sekvensering. Den kombinationen tror vi väldigt mycket på. Vi har inkluderat strax över 140 patienter så här långt, och hittills ser vi allt vi måste se med de här nya teknikerna. För till exempel



Rosenquist Brandell har arbetat med leukemier, lymfom och genetik sedan han inledde sin forskarutbildning i början av 90-talet.

GENOMIC MEDICINE SWEDEN

Genomic Medicine Sweden är ett samarbete mellan Sveriges sju regioner med universitetssjukvård och de sju universiteten med medicinsk fakultet. Regionala center för genomisk medicin (GMC) har inrättats i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro. Även näringsliv och patientorganisationer deltar i samarbetet.

Syftet är att genomföra bred gensekvensering av patientprover inom sjukvården, införa ny diagnostik och stärka kopplingen mellan sjukvård och forskning. I detta ingår att bygga upp en gemensam nationell infrastruktur för analys, tolkning och lagring av genetiska data. Till en början ligger fokus på sällsynta ärftliga sjukdomar, cancer och infektionssjukdomar.

→ akut barnleukemi gör vi idag ett tiotal riktade analyser, vilka då kan ersättas av en analys. Jag tror att det här kommer bli framtiden, att titta på hela arvsmassan.

Den snabbt växande mängden tillgänglig information ställer också nya krav på både kompetens och regelverk.

NYLIGEN KOM EN rättsutredning från GMS som visar att det inte finns någon laglig grund för att dela patientdata på många patienter mellan regioner, det som kallas sekundäranvändning.

– Man får dela data för en patient i taget enligt patientdatalagen, när man har en vårdrelation, men man får inte slå ihop data från olika regioner till en databas.

Efter starka påtryckningar har nu regeringen tillsatt en utredning för sekundäranvändning av hälsodata.

– Det kan låta väldigt torrt men det är otroligt viktigt. Om vi ska kunna ge spjutspetsbehandling måste vi ha data på tiotusentals, hundratusentals patienter – det är bara på det sättet vi kan precisera behandlingen när en ny patient dyker upp med samma mutation.

– Datan från många patienter används för att hjälpa en tredje patient i diagnostik och behandling. I Finland och Danmark har man ändrat lagstiftningen för att möjliggöra det här men i Sverige har det suttit långt inne, säger Rosenquist Brandell.

– Nu gick jag i gång på det! De flesta tror inte att det är sant att vi har det så men det är faktiskt så. Det är klart att när patientdatalagen skrevs hade man inte det här i åtanke. Det behövs en översyn helt enkelt.

Rosenquist Brandell har arbetat med leukemier,

lymfom och genetik sedan han inledde sin forskarutbildning i början av 90-talet. Han menar att utvecklingen inom blodcancerdiagnostiken i mångt och mycket speglar den genetiska revolution som ägt rum det senaste halvseket.

DEN FÖRSTA CANCERASSOCIERADE genetiska avvikelserna, Philadelhiakromosomen, upptäcktes 1960 och i början av 70-talet förstod man att det var kromosom 9 och 22 som bytt delar med varandra. Trots att blodcancer var det område där målinriktade terapier kom först så dröjde det till 2001 innan det första målinriktade läkemedlet godkändes. Det hände samma år som den första fullständiga analysen av det mänskliga genomet publicerades.

Läkemedlet Imatinib som hämmar det förändrade enzym som uppstår vid utbytet av DNA mellan kromosom 9 och 22, revolutionerade behandlingen av KML.

– När Imatinib kom, det var ju jättestort. Framsida på TIME Magazine med ”bullets against cancer” och så vidare. Att man kunde hitta Philadelphia-kromosomen och så småningom utveckla en terapi mot den, det fångar hela området men man hoppas ju att det ska gå lite snabbare nu, säger Rosenquist Brandell. ■



PRECISIONSMEDICIN

2019 GICK REGERINGEN UT med en nationell strategi för life science. Ett av tre mål som då sattes var att Sverige ska vara ett föregångsland när det gäller att införa individanpassad diagnostik och behandling i hälso- och sjukvården, så kallad precision medicin.

Begreppet precision medicin rymmer allt från analyser av gener och proteinerna de kodar för till bildanalys och AI-utvecklingsprojekt. Det gemensamma syftet är att kartlägga den enskilda patientens förutsättningar och anpassa behandlingen därefter.

Idag fattar läkare beslut om exempelvis förebyggande behandling för hjärtkärlsjukdom utifrån ålder, kön och kända riskfaktorer som rökning och högt blodtryck. I framtiden tänker man sig att analyser av specifika biomarkörer och gener som medför ökad risk, eller skydd,

kommer att ge bättre vägledning för vilka som gynnas av olika behandlingar.

För cancer innebär det en utveckling från cellgift-behandling eller strålning för alla till mer differentierad behandling där cellgifter kan ersättas eller kompletteras med målinriktade läkemedel.

I februari i år tillkännagavs ett tillskott på till 15 miljoner kronor för pilotprojekt inom bland annat barncancer där genetisk och molekylär diagnostik ska föras in i klinisk praxis. Det ska ske inom ramen för Genomic Medicine Sweden (GMS), ett nationellt samverkansprojekt mellan de sju regioner som har medicinska fakulteter och universitetssjukhus. Syftet är att öka användningen av genetiska analyser i den patientnära verksamheten.

DE TESTAR 525 LÄKEMEDEL på cellprov från blodcancerpatienter

PÅ SCILIFELAB (Science for Life Laboratory) i Solna arbetar forskare med de senaste metoderna för att karaktärisera olika typer av cancer för att hitta möjliga behandlingar. Tom Erkers, biträdande lektor på Karolinska institutet, ingår i professor Olli Kallioniemis forskargrupp och driver projekt inom akut myeloisk leukemi (AML).

En stor del av gruppens forskning går ut på att genom så kallad funktionell precisionsmedicin hitta nya användningsområden för läkemedel som redan finns.

– Att utveckla ett helt nytt läkemedel och sen testa det på stora patientgrupper är ofta en väldigt lång och dyr process. Det är både billigare och snabbare att använda existerande läkemedel där det är möjligt, men med bättre precision, säger han.

I SAMBAND MED att patienter i Stockholm genomgår rutindagnostik med benmärgsaspiration skickas en liten del av det provet direkt till SciLifeLab. Cancercellerna anrikas, läggs på plattor med läkemedel i olika koncentrationer och inkuberas innan man avläser om cancercellerna överlevt eller inte.

– Vi testar inte bara ett par läkemedel på varje cellprov vi får utan flera hundra. I vårt standardtest för leukemiprover blir det över 500 cancerläkemedel för varje prov.

Resultatet blir en dos-responsprofil på hur cancercellerna svarar på alla testade läkemedel.

JUST NU SAMMANSTÄLLER MAN resultaten av en stor studie som pågått sedan 2018. Hittills har 300 patienter inkluderats.

– Det som är unikt för det här projektet är att vi också samlar in mycket annan molekylärbiologisk data tillsammans med andra forskargrupper. Genom användning av alla datatyper i analyserna hittar vi nya intressanta kopplingar mellan patientgrupper med distinkt cancerbiologi och läkemedel som vi hoppas kunna gå vidare med sen.

HITTILLS HAR UTVECKLINGEN av individualiserad cancerbehandling (så kallad precisionsmedicin) i stor utsträckning byggt på DNA-sekvensering, för att hitta mutationer som driver cancerutveckling och utveckla läkemedel mot dessa.

– Men DNA är inte alltid den enda biologiska aspekten som förändras i en cancercell, utan det sker stor påverkan på hela cellen på flera olika plan. Därför försöker vi vara så öppna som möjligt för vilka samband vi kan hitta mellan cancerbiologi och läkemedelssvar.

– Vid akuta leukemier är det bara för en del av de vanligt förekommande mutationerna där det finns specifika läkemedel, vilket betyder att många patienter inte kan bli inkluderade i studier. En del i det vi gör är att försöka hitta läkemedel som kan komma till nytta för en större andel av alla patienter.

MÅLET ÄR ATT SE om läkemedlen och metoderna fungerar lika bra för patienter som i laboratorietesterna. Ju högre precision analyserna får, desto mindre undergrupper av patienter kan forskarna identifiera. Det gör det svårare att samla stora patientgrupper för kliniska läkemedelsprövningar.

– Traditionella kliniska studier är inte utformade för en situation där vi har 500 olika läkemedel som en patient potentiellt skulle kunna få. Ett sätt att lösa det här är med så kallade umbrella trials.

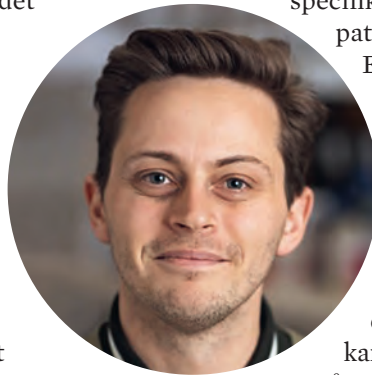
I STÄLLET FÖR ATT göra en stor prövning för ett läkemedel så skapar man många små läkemedelstestningar som samlas under ett paraply.

– Så fort vi hittar ett nytt samband kan vi skapa ytterligare en läkemedelsprövning.

Tanken är att alla patienter ska kunna allokeras till en substudie baserat på deras unika profil.

– Jag tror att det här är ett bra sätt att kunna inkludera patienter i de studier som kan ge bäst nytta. ■

Text: Rita Bergqvist





Magdalena Pettersson, hennes bror Claes Pettersson och deras mamma Monica har samma genetiska riskfaktor för AML.

Syskon med genetisk risk för AML

När Magdalena Pettersson insjuknade i myelosarkom, en form av AML, skulle hennes bror Claes bli stamcellsdonator, men en analys av hans arvs massa visade att han hade samma genetiska riskprofil. Nu har båda syskon genomgått allogen stamcellstransplantation. Magdalena som behandling för blodcancern, Claes för att minska risken att få samma sjukdom.

Text: Gunilla Eldh Foto: Dan Coleman

EN MAJDAG FÖR två år sedan upptäckte Magdalena Pettersson en knöl på vänster sidan av halsen precis under käken

– När den inte försvann tänkte jag att jag måste kolla vad det var och fick en tid på vårdcentralen i augusti. De remitterade mig till öron, näsa, hals-mottagning på Sös för punktering av knölen men det gick inte att få ut något. Jag var också en sväng till Karolinska i Solna av samma anledning. De fick heller inte ut något, berättar Magdalena.

En öron-näsa-halsspecialist remitterade Magdalena till Karolinska universitetssjukhuset i Solna där hon opererades den 30 november 2020. En vecka senare fick hon veta att proverna från knölen inte visade något malignt men det beskedet skulle inte stå sig länge.

– Den 20 december ringde de från hematologen i Huddinge och dagen före julafton var jag där med min sambo. De sa att de hittat döda cancerceller i knölen som tagits bort.

Magdalena fick diagnosen myelosarkom, en form av akut myelosisk leukemi, AML.

– Jag minns att jag jobbade i mellandagarna, att jag tog bilen till jobbet för jag fick inte åka kommunalt med tanke på infektionsrisken.

Den 4 januari blev hon inlagd en vecka för den första kuren med cytostatika.

– På avdelningen blev jag behandlad som en prinsessa, det bemötandet kändes fantastiskt i allt det här onda.

Under våren 2021 fick hon cytostatika vid fyra tillfällen, 6–7 dagar åt gången.

– Vid midsommar fick jag strålbehandling där knölen suttit, tolv gånger.

Mellan inläggningarna på vårdavdelning, ibland för cancerbehandling, andra gånger för sepsis (blodförgiftning), har Magdalena fått vård hemma av personal från ASIH (avancerad sjukvård i hemmet). Förutom sjuksköterskor ingår läkare, kurator, dietist och fysioterapeut i teamet.

– ASIH har varit hos mig sedan januari 2021. De kommer fortfarande en gång i veckan för omläggning av min CVK och provtagning. Det har fungerat klockrent.

NÄR MAGDALENAS HEMATOLOG föreslog att hon skulle genomgå en allogen stamcellstransplantation var det självklart för hennes bror Claes att bli donator.

– Matchningen gick bra men det visade sig att mina blodvärden inte var tillräckligt bra, berättar Claes Pettersson.

Samtidigt fick Magdalena och Claes veta att den formen av AML som hon har är ärftlig.

– När de analyserat ett ryggmäragsprov visade det att jag har samma genetiska riskfaktor som Magdalena



Magdalena Pettersson

Ålder: 57 år

Bor: Handen, söder om Stockholm

Familj: Sambo, Två barn och två bonusbarn, fyra barnbarn

Jobb: Folkbokföringshandläggare vid Skatteverket

FAKTA AKUT MYELOISK LEUKEMI (AML)

Akut myeloisk leukemi (AML) är en aggressiv blodcancerform som orsakas av att omogna blodkroppar delar sig okontrollerat. Många får tydlig anemi, blodbrist, men de flesta får måttliga och ospecifika sjukdomssymtom, vilket försvårar diagnos.

Diagnosen baseras på fyndet av onormala celler i blodet och benmärgen med en samtidig minskning av antalet

normala röda och vita blodkroppar samt blodplättar. I Sverige får omkring 350 personer per år AML, något fler äldre män än kvinnor. Risken för AML ökar efter 40 årsåldern. I likhet med andra leukemiformer är orsakerna till AML i de flesta fall okända men strålbehandling och vissa läkemedel mot cancer är en riskfaktor.

→ och med stor sannolikhet också skulle få leukemi, förr eller senare.

Tack vare så kallad gensekvensering upptäckte man alltså att Claes hade samma förändring i arvsmassan som sin syster. Senare visade det sig att deras mamma var bärare.

För Magdalenas del fortsatte förberedelserna för en stamcellstransplantation och man hittade en annan donator. Innan den genomfördes behövde man göra en lungbronkoskopi vilket gjorde att transplantationen fick skjutas fram.

– Där och då kändes det som att jag skulle få en månad återhämtning. Men tji fick jag.

I stället blev den sprutor i magen med cytostatika fem dagar i sträck.

Hon hann också bli inlagd för sepsis en andra gång, bara två veckor innan transplantationen genomfördes, den 26 oktober.

– När den var klar och jag var på väg att bli utskriven hade jag fått RS-virus, säger hon och kan inte låta bli att skratta lite åt eländet.

Hon fick vara isolerad i hemmet fram till Lucia när provsvaret visade att hon inte längre bar på RS-viruset och kunde börja röra sig lite fria.

BARA ETT HALVÅR SENARE var det Claes tur. Hans läkare hade gett honom två alternativ: vänta och se eller genomgå en förebyggande stamcellstransplantation.

– Jag kunde lämna blod var tredje månad och vänta tills jag fick leukemi, men jag ville inte gå och vara orolig för att det skulle bryta ut. Jag kan vara den första patienten i världen som fått allogen stamcellstransplantation för att minska en genetisk risk för AML.

Den 5 maj blev han inlagd på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge och den 11 maj gjordes transplantationen.

– Nu har jag varit inlagd i 20 dagar och har mått bra hela tiden. På minussidan är tristessen, noll immunförsvar och att jag är oerhört begränsad socialt på grund av infektionsrisken. Det är svårast med mitt tvååriga barnbarn. Men min syster hade en mycket tuffare resa, säger Claes.



Claes Petterson

Ålder: 53 år

Bor: Västerhaninge, söder om Stockholm

Familj: Sambo, två barn och ett barnbarn

Jobb: Projektledare i elbranschen.

Jag kunde lämna blod var tredje månad och vänta tills jag fick leukemi men jag ville inte gå och vänta på att det skulle bryta ut.



– Den som har det jobbigast är ändå mamma. Hon har ju fått veta att hon är bärare av genen. Vi trodde att det var pappa eftersom han var rätt så sjuklig på sin ålderdom, säger Magdalena.

TILL MAMMA MONICA som fyller 80 år i sommar, cyklar hon varje dag på sin elcykel.

– Nu jobbar jag hemma och har min arbetsplats hos mamma. Det fungerar jättebra, vi fikar och har det mysigt, hon uppskattar det också. Mamma tycker om sällskap, hon har enormt stort hjärta, ställer alltid upp, säger Magdalena.

Grundfysiken byggde hon upp redan som ung när hon spelade ishockey på elitnivå och även fotboll, handboll och volleyboll. Nu är det golf som gäller.

– Innan jag blev sjuk, och före pandemin, tränade jag på Friskis & svettis fyra – sex dagar i veckan, nu ligger jag och vilar ett par timmar efter en golfrunda, säger hon lakoniskt.

– Men golfen har varit bra, man kan umgås med sina vänner utan risk för smitta.

Att ha en optimistisk och positiv livssyn är ofta en styrka när man drabbas av svår sjukdom, liksom

att ha stöd från anhöriga och vänner. Magdalena Petterson har både och.

– Jag är en väldigt positiv person, jag vill verkligen leva, men hade jag inte haft min familj vet jag inte om jag hade fixat det här. Det är de som gjort att jag har orkat och stått ut. Jag vill vara med när mina barnbarn går ut skolan, vill veta hur det går för barnen i livet, säger hon.

– Jag är så tacksam för att jag är i livet och att det inte är värre än vad det är, trots allt. Jag har också fått ett underbart bemötande av sjukvårdspersonalen, både på sjukhuset och hemma. ■



Karin fick en dödsdom – idag lever hon livet

Mitt i pågående behandling för akut lymfatisk leukemi, ALL, drabbades Karin av en livshotande svampinfektion. En lycklig slump gjorde att hon kom med i en studie på ett nytt läkemedel som räddade hennes liv.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

EN VÄN PÅ GYMMET övertalade Karin Forssell Westling att beställa ett hälsotest på nätet. Den senaste tiden hade hon inte orkat hålla samma tempo på gymmet, vissa övningar hade hon börjat undvika för att de gjorde ont.

– Jag hade även andra symtom, som feber och blåmärken som inte försvann, berättar hon.

Några månader tidigare hade hennes pappa gått bort i cancer. Sedan dess kände hon en trötthet som hon aldrig tidigare hade upplevt.

– Det kunde ju bero på anemi, tänkte jag, kanske järnbrist, berättar Karin.

Det var tisdagen den 27 augusti, 2019. Om ett par dagar skulle hon kunna logga in och se alla sina blodvärden. Efter provtagningen tränade hon, åkte in till stan för ett jobbmöte och gick på NK. Då ringde det i mobilen.

– Det var en läkare från Werlabs som berättade att mina värden var så dåliga att hon rådde mig att snarast åka till en akutmottagning, berättar Karin Forssell Westling.

NÄR HON TOG SAMTALET stod hon i ett provrum och råkade se sig själv i spegeln.

– Plötsligt såg jag hur blek och grå jag var i ansiktet – jämfört med min sommarbruna kropp.

Hon tog en taxi hem och packade en väska innan hon åkte till akuten.

– Jag fattade att jag kanske inte skulle komma hem på ett tag, säger Karin.

Till en början trodde läkarna att hon hade AML, akut myeloisk leukemi, och skickade henne till hematologen på Karolinska i Huddinge. Efter ett benmärgsprov stod det klart att hon hade ALL, akut lymfatisk leukemi. →





”Det blev ett himla surr utanför protokollet.”

”

- Tillbaka på Karolinska i Solna fick hon börja med cytostatika direkt.
- Jag mätte bra men svarade inte så bra på behandlingarna och hamnade därför i högriskfasen.

EFTER DEN FÖRSTA behandlingsomgången fick Karin stanna kvar på sjukhuset eftersom hon hade hög feber hela tiden och antibiotikakurerna avlöste varandra. Efter en tid kunde hon ändå vara hemma med ASIH (avancerad sjukvård i hemmet).

- Det blev värre och värre. Jag blev jättedålig med febertoppar på uppåt 42 grader och enorma svettningar.

I väntan på provsvar från nya odlingar tvingades hon åka in akut i början av oktober.

- Plötsligt kom det in flera läkare på rummet men ingen av dem sa något. Det var som om de inte riktigt ville berätta vad det var för infektion jag hade. Jag fick nästan dra orden ur munnen på dem – ”Lomentospora Prolificans” – en dödlig svampinfektion som inte gick att bota: ”Dina organ kommer att stängas av, klappa ihop, det kan ta en vecka, det kan månader, det kan gå jättesnabbt”, minns Karin att någon sa.

- Det var en dödsdom, det fanns ingen utväg eller hjälp att få.

Fram till dess hade hon inte haft tid att få ångest men nu kändes den i hela kroppen.

HENNES MAMMA som fanns vid hennes sida när hon fick beskedet, var omskakad när hon kom hem till Uppsala. Då visste hon inte att promenaden med hunden skulle göra att allting tog en mirakulös vändning. Där mötte hon nämligen en vän till familjen som sa att hennes man forskade på just den typen av svampinfektion som Karin drabbats av.

- En sinkadus! Det är ju helt osannolikt att jag får den här svampinfektionen och att vi råkade känna en av de få som forskar på det i Sverige.

Forskaren, Jan Sjölin, som då var överläkare och professor vid infektionskliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala, hittade en pågående studie i Belgien på ett nytt läkemedel mot farliga svampinfektioner och kontaktade Karins läkare på Karolinska.

- Det blev ett himla surr utanför protokollet. Vi fick själva fatta beslutet om jag skulle testa läkemedlet som ju inte var godkänt ännu.

CANCERBEHANDLINGEN FICK sättas på paus och Karin flög ner till Belgien där läkemedlet sattes in direkt.

- Det kändes som rena mirakelmedicinen! Efter en vecka började det vända lite, febern gick ner, berättar hon.

När krisen var över återupptogs cancerbehandlingen som hon var i akut behov av.

FAKTA

AKUT LYMFATISK LEUKEMI (ALL)

Akut Lymfatisk Leukemi (ALL) är en aggressiv blodcancerform som orsakas av att omogna vita blodkroppar delar sig okontrollerat. De sjuka cellerna som kallas lymfoblaster kan inte utvecklas till mogna vita blodkroppar (lymfocyter). Produktionen av lymfocyter kan tränga undan produktionen av normala blodkroppar. Feber, skelett- och ledsmärter, trötthet, avvikande blodstatus samt lymfadenopati/ hepatosplenomegali är vanliga symptom.

I Sverige får ett hundratal personer ALL årligen. Sjukdomen drabbar både barn, unga och vuxna. Orsakerna är inte helt klarlagda men ärftlighet kan ha betydelse. Prognosen beror på ålder, allmäntillstånd och sjukdomens karaktär, vilken typ av ALL man har, initialt svar på behandling och om man har särskilda genetiska förändringar i de sjuka cellerna.



Karin Forssell Westling

Ålder: 39

Bor: Sollentuna, norr om Stockholm

Familj: Man och barn

Gör: Lever livet!



Cancern har lärt
mig massor, både
om mig själv och
livet i stort.



- - Det var väldigt tunga dygn, säger Karin som blev kvar i Belgien i en dryg månad.
- När jag berättar den här svamphistorien så känns det som om jag hittar på, det är lite alienkänsla. Läkemedlet blev senare godkänt och finns nu på marknaden.
- Längre hade jag en burk med pillren i kylen, som någon slags livlina, men nu har jag gjort mig av med den.

EFTER FEM BLOCK MED CYTOSTATIKA genomgick hon en stamcellstransplantation på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge i mars 2020. Efter den hade hon "ett bra förlopp" och hann gå tillbaka till jobbet innan det kom nya bakslag.

- Jag har varit mycket sjuk sedan i somras, en akut blödning, luftvägsinfektioner och lunginflammationer, feber som kommer och går utan andra symtom. I våras hittade man förändringar genitalt, och på lungorna och halskotorna.

- Jag mår relativt bra även om jag lider av en del biverkningar. Cancern är i remission men jag var inte beredd på allt efterskalv som kommer med cancern, högt som lågt. Tiden efter behandlingen har varit psykiskt jobbigare och mer diffus, säger hon.

Efter förra sommarens bakslag valde hon själv att säga upp sig från jobbet.

- Mitt fokus är välbefinnande. Jag försöker vara fysiskt aktiv, samtidigt som jag får anpassa aktiviteterna till mitt mående. Jag tar promenader, yogar och umgås med familj och vänner. Det gäller att ta vara på de bra stunderna.

När Karin blev sjuk var hon inte helt oförberedd på vad det kan innebära att få blodcancer. Hon hade följt sin pappa under hela sjukdomstiden.

- Jag var lite luttrad. Det låter bisarrt, men det hjälpte mig ganska mycket i min egen sjukdom – jag hamnade inte i chock när jag fick diagnosen. Pappa lärde mig också att man kan ha ett rikt liv trots sjukdomen. Utan att gilla det så accepterade jag läget väldigt snabbt, det har nog periodvis varit mer omtumlande för min familj.

HON TYCKER ATT det är viktigt att dela med sig av sina upplevelser och berätta om sjukdomen för att ta bort stigmat kring cancer.

- Det drabbar så många och på så olika sätt. Jag tycker det är viktigt att belysa att livet inte tar slut med diagnosen, utan att för den delen förminska allvaret. Allt blir annorlunda, men det kan också bli till det bättre.

- Cancern har lärt mig massor, både om mig själv och livet i stort. Jag vill inte gå igenom allt detta igen, men skulle heller inte vilja ha det ogjort, hur konstigt det än kan låta. ■



Lyssna på podcasten.

NY PODCAST

om kroniska blodsjukdomar

I podcasten "Du är inte ensam" pratar Concy Bwomono och Hanna Hellström om livet som berörd av kroniska blodsjukdomar. Hur är det att vara kroniskt trött? Hur känns en smärtekris? Och hur är det egentligen att dejta när man lever med en kronisk, ärftlig sjukdom?

Podcasten finns på bland annat Spotify, Podcaster och Podbay. Lyssna i dag!

Podcasten produceras inom ramen för projektet "Du är inte ensam" som drivs av Blodcancerförbundet med stöd av Allmänna Arvsfonden



ALLMÄNNA
ARVSFONDEN

OBS!

HAR VI RÄTT MEJLADRESS TILL DIG?

Tänk efter, har du bytt mejladress sedan du blev medlem i Blodcancerförbundet och glömt berätta det för oss? Då ber vi dig att mejla din nya mejladress till oss på info@blodcancerforbundet.se

Många mejl som vi skickar till medlemmar, "studsar" nämligen tillbaka till oss – osedda och därmed olästa. En av dessa felaktiga mejladresser kan vara din. Uppdatera din mejladress så att du inte missar intressant och viktig information från Blodcancerförbundet.



Nya rön i forskningsbloggen

Vill du ta del av de senaste rönen när det gäller blodsjukdomar?

På Blodcancerförbundets hemsida hittar du forskningsbloggen.

Där berättar Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig vid Blodcancerförbundet, om aktuella studier.



Vecka 12

CAR-T som andra linjens behandling, klinisk studie ZUMA-7

STUDIEN ZUMA-7 HAR varit ett stort fokus under flera medicinska konferenser inom området hematologi. Syftet med studien har varit att studera CAR-T behandlingen axi-cel (Axicabtagene ciloleucel, läkemedelsnamn Yescarta) redan som andra linjens behandling för patienter med storcelligt B-cellslymfom. Resultaten visade att CAR-T behandlingen ledde till signifikanta förbättringar med avseende på överlevnad och andel lymfompatienter som uppnådde komplett respons, jämfört med standardbehandling. Detta antyder att lymfompatienter med återfall skulle kunna ha en fördel av att erbjudas CAR-T behandling i ett tidigare skede istället för att få standardbehandling. ■

Vecka 14

Nytt risk-score system för förbättrad riskstratifiering av MDS

ALLT FLER DATA TYDER PÅ vikten av att inkludera genetiska mutationer vid analyser av bland annat olika blodcancersjukdomar. I det nuvarande systemet för att riskgruppera patientgrupper med myelodysplastiskt syndrom (MDS) inkluderas dock inte sådan information. I det här avsnittet presenteras en stor studie där flera svenska forskare ingår som medförfattare, och många svenska patienter är representerade. Syftet med studien var att ta fram ett nytt risk-score system för diagnosen

myelodysplastiskt syndrom där information om genetiska mutationer inkluderas. Det nya systemet definierar 6 riskgrupper (tidigare 5) som signifikant skiljer sig åt med avseende på överlevnad. Införande av det nya systemet kan ha stor betydelse för framtida behandlingsval för MDS-patienter. ■

Vecka 16

Strategier för livshantering hos AML-patienter

I SAMBAND MED den internationella AML-dagen den 21:a april uppmärksammade Blodcancerförbundet diagnosen akut myeloid leukemi (AML). AML är en allvarlig och aggressiv blodcancerdiagnos som drabbar ca 400 personer årligen i Sverige. Dessa patienter behöver ofta genomgå mycket intensiv och toxisk behandling som vanligen sätts in omedelbart efter diagnos. Hur AML-patienter hanterar en sådan omväldigande och abrupt förändrad livssituation är fokuset i denna kliniska studie. I studien ingick 160 AML-patienter som skulle genomgå intensiv cytostatikabehandling. Patienterna fick fylla i olika formulär där syftet var att utvärdera deras strategier för att hantera sin livssituation, och hur dessa strategier i sin tur återspeglades i deras rapporterade livskvalitet. ■

Text: Olina Lind Illustration: Shutterstock

Personer med myelom ska svara om livskvalitet

Blodcancerförbundet vill veta hur personer med diagnosen multipelt myelom, MM upplever sin individuella vård och livskvalitet.

Därför har undersökningsföretaget Novus anlitats, för att via mejl ställa ett antal frågor som nyligen skickats ut via förbundets medlemsregister.

– Målet är att vi i Blodcancerförbundet ska få ett bra evidensbaserat statistikunderlag för att kunna dra viktiga slutsatser och kunna påverka sjukvårdens beslutsfattare mer effektivt, säger förbundsordförande Lise-lott Eriksson.

TIPSA OSS OM VAD DU VILL LÄSA I HAEMA

HAR DU IDÉER om vad som skulle vara intressant att läsa om i Haema? Det kan vara om spännande patienthistorier, ny forskning, vad som händer i just ditt distrikt eller något som engagerar just dig.

Tveka inte att ta kontakt med oss på Blodcancerförbundet: 08-546 405 40 eller mejla info@blodcancerforbundet.se

Vinnare, nr 1 2022

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

Sudoku

Vinnare av "Sudoku-1-2022":
Christina Karlsson, Bromölla
Anna-Karin Schlyter, Uppsala

Vinnarna får två trisslotter som skickas till dem efter publicering.

Kryss

Vinnare av "Kryss-1-2022":
Inger Persson, Laholm
Hans & Maria Reinhold, Hällekis



LymfomInfo

Fakta, råd och information
om lymfom för patienter
och anhöriga

- besök lymfominfo.se



Personen på bilden har inget med sammanhanget att göra

Roche AB, 08-726 12 00



Lär dig mer om kronisk lymfatisk leukemi

På webbplatsen KLL-patient.se finner du samlad information om KLL. Denna sida kan förhoppningsvis ge dig ökad kunskap och fungera som stöd vid frågor och funderingar som kan uppstå kring din, eller en anhörigs KLL-sjukdom.



Scanna QR-koden med din mobilkamera för snabb access till www.KLL-patient.se



© Janssen-Cilag AB 06/2022. IMR CP-323157

KLL-patient.se är upprättad av Janssen där innehållet är framtaget i samråd med Blodcancerförbundet. Janssen ansvarar för innehållet på sidan.

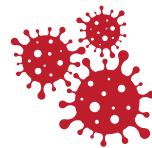
Aktuellt

Om diagnosen ALL

Akut lymfatisk leukemi, ALL, var tema under en webinarieföreläsning arrangerad av Blodcancerförbundet i april 2022, med Anna Lübking, överläkare och registerhållare för det svenska ALL-registret. Hon berättar om den intressanta data som finns i registret och hur värdefullt det är för både vården och forskningen.

Om diagnosen MDS

I detta webinarium om diagnosen myelodysplastiskt syndrom, MDS, berättar Magnus Tobiasson, överläkare i hematologi vid Karolinska sjukhuset i Huddinge om behandlingar och aktuell forskning.



COVID-19 Coronavirus

Om covid-19 för hematologipatienter

Överläkare Ola Blenow tar upp aktuella behandlingar för covid-19 vid hematologiska sjukdomar. Webbinariet arrangerades av Blodcancerförbundet våren 2022.

Hämta ut statistik ur blodcancerregistret

Webinarieföreläsning med statistiker på Regionalt cancercentrum (RCC) Väst, arrangerad av Blodcancerförbundet. Här beskriver experter hur du kan hämta ut intressant vårdstatistik från blodcancerregistrets interaktiva rapporter



Se våra inspelade webinarier

En rad intressanta webinarier har arrangerats av Blodcancerförbundet under vintern och våren. De flesta av dem har nu publicerats på Blodcancerförbundets Youtubekanal. Du hittar länkarna till de filmade webinarier i vårt evenemangsarkiv:

www.blodcancerforbundet.se/evenemang/arkiv



Cecilie Hveding Blimark, överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, redogjorde för de senaste årens positiva utveckling av behandlingar för myelom. Peter Svensson berättade som patientrepresentant om livet med välbehandlad myelomsjukdom.

Temadagen i Göteborg om myelom

I Göteborg i maj hölls en temadag om diagnosen myelom, både på plats och via webben. Där berättade hematologläkarna Cecilie Hveding Blimark och Konstantinos Lemonakis om forskningen och aktuella och kommande behandlingar.

LISE-LOTT ERIKSSON, förbundsordförande Blodcancerförbundet föreläste om vikten av nya terapier och patientinvolvering på systemnivå.

Olina Lind, medicinskt sakkunnig Blodcancerförbundet, föreläste om patientinvolvering i blodcancerforskningen.

Två patientrepresentanter medverkade också i webinarier: Peter Svensson och Matti Andersson.

De berättade om sin syn på myelomvården och vad som behöver göras för att den ska förbättras.

I det avslutande panelsamtalet diskuterade de medverkande hur nya läkemedel inom myelomområdet skulle kunna introduceras snabbare och hur möjligheterna att kunna delta i kliniska studier ska öka. ■

Text och foto: Håkan Sjunnesson

SAVE THE DATE!

11 november 2022 firar Blodcancerförbundet 40 år!

MER INFO PÅ HEMSIDAN
www.blodcancerforbundet.se



Blodcancerförbundets kansli



OPERATIV ORDFÖRANDE

Lise-lott Eriksson

070-756 71 42

lise-lott@blodcancerforbundet.se



VERKSAMHETSASSISTENT

Lottie Méran

070-494 67 93

lottie@blodcancerforbundet.se



MEDICINSKT SAKKUNNIG

Olina Lind

08-546 40 540

olina@blodcancerforbundet.se

EKONOMIASSISTENT

Isadora Nilsson

070-772 73 06

isadora@blodcancerforbundet.se



ADMINISTRATÖR BLODCANCERFONDEN

Tara Olavisdotter

08-546 40 540

tara@blodcancerforbundet.se

Telefontid:

måndag-torsdag kl. 10.00-12.30



KOMMUNIKATÖR

Håkan Sjunnesson

070-273 89 72

hakan@blodcancerforbundet.se



DITT TESTAMENTE KAN GÖRA SKILLNAD!

Testamentera en gåva till Blodcancerförbundet och bidra till vårt viktiga påverkansarbete för en framtida bättre vård.

Du bestämmer själv vilken summa du vill donera.

Om du redan har ett testamente kan du välja mellan att helt ersätta detta eller bara göra ett tillägg.

Tack vare Blodcancerförbundets samarbetsavtal med Jurio, ett företag som erbjuder juridiska tjänster, kan du snabbt, enkelt och kostnadsfritt upprätta ett testamente till förmån för Blodcancerförbundets arbete.

Läs mer här: www.blodcancerforbundet.se/





Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

Behandlingsfrihet

För många lämpar sig behandling hemma bättre

Du behöver inte komma till sjukhus för att få medicinsk behandling. En rad läkemedel kan med fördel tas i hemmiljö istället för på sjukhus. Läkemedelsbehandling hemma har använts under flera decennier och är väl beprövat.

Många patienter föredrar behandling i hemmiljö och med anpassade hjälpmedel kan du både tryggt och enkelt ta din behandling hemma.

**Ta kontakt med din sjuksköterska
för att få veta mer om hembehandling**

