



# hæma

Blodcancerförbundets medlemstidning

# 1 • 2013



Tema:  
**Ovanligare  
diagnos**



## COMMITTED TO IMPROVING THE LIVES OF PATIENTS WORLDWIDE

På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling inom läkemedel för behandling av inflammatoriska sjukdomar och cancer. Inom inflammatoriska sjukdomar inriktar vi oss på psoriasis, inflammatoriska ledsjukdomar och Crohns sjukdom, och inom onkologi fokuserar vi på multipelt myelom (MM), myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL), non-Hodgkins lymfom (NHL) samt cancer i lungor, äggstockar, bukspottkörtel och bröst.

Vi sätter patienterna främst, och vi strävar efter att utveckla nya och innovativa läkemedel som gör skillnad. Vårt engagemang i att stödja patienterna är starkt. Alla som kan ha nytta av företagets upptäckter ska ha möjlighet att använda dem.

En viktig uppgift för oss är att upptäcka och utveckla läkemedel som förbättrar livet och gör en påtaglig skillnad i människors liv. För att förväntade behandlingsresultat ska uppnås är det viktigt att våra läkemedel används på bästa sätt. Därför arbetar vi med information och utbildning i nära samarbete med läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper inom vården.



**Celgene AB**  
Kista Science Tower  
164 51 Kista, Sweden  
Tel +46 (0) 8 703 1600  
[www.celgene.se](http://www.celgene.se)

## Förbundsstämma 25 maj i Skara!

Återigen samlas Blodcancerförbundet för förbundsstämma, i år är det Skaraborgsföreningen som står för arrangemanget. På stämman kommer bland annat ny förbundsstyrelse utses.

## Sommarstängt

Även om det kan vara svårt att inse det är snart är sommaren här och med den semestern. Under vecka 27 kommer kansliet hålla helt stängt och inga minnesblad skickas ut. Övriga sommarveckor kommer kansliet att vara bemannat, om än i lite mindre utsträckning.

## Dags att söka utbildningsstipendium!

Den 15 maj är sista dag för att ansöka om utbildningsstipendium ur Blodcancerfonden! Fonden delar ut stipendier till hematologpersonal verksam på vuxnhematologi. Mer information om kriterier och ansökningshandlingar finner ni på hemsidan under Blodcancerfonden.

## KML broschyr under omarbetning

Den sista av Blodcancerförbundet informationsbroschyrer är nu under omarbetning och kommer då att tryckas.

## Enkät om hårfall

Ni som har lämnat er e-postadress till kansliet kommer få en förfrågan om att delta i en anonym enkät om era upplevelser av hårfall vid behandling med cytostatika. Har ni inte lämnat er e-postadress går det bra att göra på [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)

## Två e-post självhjälpgrupper bildade

Nu bildas två självhjälpgrupper för medlemmar med ET och CNS-lymfom. Dessa självhjälpgrupper kommer fungera på så sätt, att man har varandras mejladresser och telefonnummer.

Om man har något på hjärtat, t ex en fråga eller en kommentar eller ny information, så kan man mejla ut detta till gruppen, och en fråga kan då förhoppningsvis få svar. Om ni vill bli med i dessa två eller bilda andra självhjälpgrupper kan ni höra av er till kansliet på [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se).

Kansliet

”Den som väntar på något gott väntar aldrig för länge” är kanske ett uttjatat talesätt, men för detta nummer av Haema är det tyvärr så. Blodcancerförbundet har glädjande nog aldrig varit mer efterfrågat för deltagande vid olika möten, diskussioner och intervjuer än nu. Både professionen och makthavare hör allt oftare av sig med förfrågningar om vårt deltagande vid möten om utveckling av cancervården. Nu senast deltog jag vid en träff som Socialdemokraterna hade bjudit in till där man diskuterade funktionshinderpolitik i stort och där rätten till bra och likvärdig sjukvård är en viktig del. Liknande träffar har även de borgerliga partierna haft tidigare. Dessa möten är ypperliga tillfällen för oss att påverka cancervården, något som är prioriterat. Dessutom har planering av Blodcancerträffen i oktober, förberedelser av förbundsstämman och mycket annat gjort att ni har fått vänta på Haema.

Detta nummer har vi valt att fokusera på hur det är att leva med de i förbundets ovanligare diagnoserna. Min förhoppning att detta nummer kan så frön för bildande av nätverk för er.



Foto: Roger Wikström

Hasse Sandberg  
redaktör

# INNEHÅLL # 1 • 2013

- |  |   |
|--|---|
| <p>3 Förbundsnytt och Redaktörsspalt</p> <p>4 Ledare</p> <p>5 <b>TEMA: Ovanligare diagnos</b><br/>Att leva med Waldenströms och Hemolytisk anemi med köldagglutininer</p> <p>6 <b>TEMA: Ovanligare diagnos</b><br/>Ny behandling mot myelofibros höjer livskvaliteten</p> <p>7 <b>TEMA: Ovanligare diagnos</b><br/>”Högsta vinsten få ny behandling mot min ovanliga sjukdom”</p> <p>8 <b>TEMA: Ovanligare diagnos</b><br/>Mycket förenar men mycket skiljer oss också åt!</p> | <p>9 <b>TEMA: Ovanligare diagnos</b><br/>Självhjälpgrupp för ET patienter</p> <p>10 Internationella cancerdagen</p> <p>11 Till minne av Klas Bülow</p> <p>12 Notiser</p> <p>15 Bok och recepttips</p> <p>16 Blodcancerträff</p> <p>19 Hæmakryset &amp; Sudoku</p> |
|--|---|



**Häma**  
 BLODCANCERFÖRBUNDET  
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
**Besöksadress:** Sturegatan 4, 5 tr  
**Telefontid:** må–to 9.00–12.00

**Tel:** 08-546 405 40  
**Fax:** 08-546 405 49  
**Plusgiro:** 986 58-8  
**e-post:** info@blodcancerforbundet.se  
**Hemsida:** www.blodcancerforbundet.se

**Blodcancerfondens gåvoplusgiro:**  
 90 04 21-9

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

**Ansvarig utgivare**  
 Kerstin Holmberg, 08-831589

**Korrekturläsare**  
 Jenny Landegren och Jimmy Larsson-Hagberg

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

**Grafisk produktion och tryck:**  
 Ågrenshuset, Bjästa 2013

**Utgivning:** 4 nr/år  
**Upplaga:** 3 400 ex  
**Prenumeration:** Via medlemskap eller 200:- helår

**Teknisk information**  
**Papper:** SilverBlade Silk 100 gr  
**Bilder:** Levereras i 300 dpi eller högre  
**Text:** Levereras digitalt via e-post alt.  
 i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

**Nästa nummer:** juni 2013

**MANUS-  
 STOPP TILL**  
**häma #2 • 2013**  
**24 maj**

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

Eftertryck förbjudes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster i tidningens annonser.

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

**Foto omslagsbild:** Letti Freivalds

## LEDARE

# KÄRA LÄSARE!

Det var en lång och kall vinter i år. Kylan kan jag stå ut med, men att gå ut med hunden i blixthalka och dessutom ha ett knä som börjar bli grinigt, det är inte roligt. Nåja det har kommit några flyttfåglar till min fågelsjö i Solna. Jag har sett vintergäck och krokus så det blir nog vår i år också.

Det är en hektisk period på kansliet nu med årsmöten i föreningarna och förberedelsen för stämman. Det har sina svagheter att vara patientorganisation, vi är bräckliga och orkar inte alltid så mycket som vi tänkt oss. Situationen ute i landet varierar flera föreningar ökar medlemsantal och har mycket aktiviteter på gång, medan andra kämpar för att överleva. Jag har varit på tre årsmöten, var av två var roliga tillställningar och välbesökta. Den tredje var i Uppsala där endast en medlem hade anmält sig! Nu hade vi hjälp av hematologmottagningen med att få kontakt med några fler. De bildade en arbetsgrupp som skall arbeta med att få fram en ny styrelse och vet ni, jag tror att de kommer att lyckas.

Det är extra viktigt nu att vi får aktiva föreningar för vi är eftersökta. Till de Regionala Cancer Centrana (RCC) behövs det folk till patientråd och diagnosgrupper, nu finns chansen för alla ni som vill vara med och påverka, ställ upp och anmäl ert intresse. Vi har långt gångna planer på att bilda nätverk för de som sitter i de olika grupperna i RCC, så att man kan få råd och stöd av varandra.

Vi har varit aktiva när det när det gällt läkemedelsförskrivningen och påpekat att inte alla landsting har tillgång till de nya effektiva medicinerna och att det är pengarna som styr. Det här är en stor fråga nu och det är ju inte bara våra grupper som drabbas. Nya läkemedel är dyra, men är de dyrare än mycket annat inom sjukvården och är det alltid bara medicinerna de skall sparas på? Det måste komma fram ett nytt system för hur kostnaderna för våra framtida mediciner finansieras.

Stämman kommer snart och jag har lovat att kandidera för en period till. Kostnaderna för mediciner blir ett av de frågor som får prioriteras den kommande mandatperioden.

Nu hoppas jag att vintern släpper sitt tag och våren kan komma ordentligt.



Foto ledare: Roger Wikström

**Kerstin Holmberg**

Utkastad i en liten eka som driver i en storm på Bottenhavet utan åror. Så beskriver Eivor Backman hur hon upplever att vara ensam med den ytterst ovanliga blodcancersjukdomen Hemolytisk anemi med köldagglutiner.

# Ensam utan att veta var man ska vända sig!



Av en slump hittade Eivor en artikel om Hemolytisk anemi med köldagglutiner i tidningen Expressen. Det var en liten vändning för henne då hon upplever sig väldigt ensam med sin sjukdom.

– Det var som bingo som att vinna en miljon. Ett stort problem för mig är att jag inte kan vara ute längre stunder då min sjukdom innebär köldagglutination. Det vill säga att mina röda blodkroppar går sönder om de utsätts för kyla, så kallad hemolys. Jag skulle gärna röra på mig mer utomhus men om jag blir svettig så kyls man ned och det är mycket smärtsamt, berättar Eivor Backman.

Sjukdomen innebär att man kan få besvär med cirkulationen i fingrar, tår och näsa och att huden kan anta en mörkblå ton.

När Eivor sökte vård hade hon tur att träffa en nyexaminerad läkare på vårdcentralen som nyligen läst om just hennes diagnos. Något som medförde att tiden mellan symtom, diagnos och behandling var relativt kort. Det visade sig senare att hennes Hemolytiska anemi med köldagglutiner var symtom på att hon hade Waldenströms makroglobulinemi.

Jag har vant mig att leva med min sjukdom. Waldenströms må vara jobbigt men för mig är det Hemolytisk anemi med köldagglutiner som är värst. Men jag försöker ta

det på det humoristiska sättet, det går inte att gräva ned sig menar Eivor.

Att söka fakta och hitta andra som är i samma situation är viktigt. På så sätt kan man stötta varandra och ge tips och råd. Ett nationellt nätverk, både för Waldenströmsmedlemmar och de med Hemolytisk anemi med köldagglutiner efterlyses.

Just problemet med att inte kunna utsättas för kyla är ett verkligt handikapp för Eivor som ofta möter oförmåga att förstå hur det är att ha hennes funktionshinder.

– Det är jobbigt att möta oförstånd och alla förutfattade meningar om att jag inte tål kyla. Ofta får jag höra ”det är inte kallt”, berättar Eivor, som samtidigt gärna förklarar för sin omgivning om sin sjukdom. Ett sätt för Eivor att må bättre är att göra resor till varmare länder, med en jämnare högre temperatur medför att hon kan leva ett förhållandevis normalt liv. Hon försöker att åka minst en gång per år till värmen på Kanariaöarna eller Teneriffa.

Det är stora skillnader i möjligheten att få åka på rehabiliteringsresor för personer med Hemolytisk anemi med köldagglutiner.

– Om jag hade bott i Stockholm hade jag fått vistas på rehabiliteringscenter på Gran Canaria, nu får jag bekosta mina resor själv. Jag kan åtminstone få vara sjukskriven

under mina vistelser, berättar Eivor återigen på sitt positiva sätt.

Nätverk och kontakt med andra är viktig.

– Jag har kontakt med ett antal personer med Waldenströms sjukdom och Hemolytisk anemi med köldagglutiner, vi stöttar varandra. När jag läste att den kända trav- och TV4 profilen Anders Lindqvist fått Waldenströms tog jag kontakt med honom. Jag har även kontakt med två Waldenströmssjuka från Stockholmstrakten. När vi har vägarna förbi hälsar vi på varandra. Jag tycker att det vore intressant om det kunde skapas ett nätverk för oss som har Waldenströms och speciellt för oss med Hemolytisk anemi med köldagglutiner. Det skulle vara roligt att få kontakt med andra och kunna ta del av nya rön på området, för det skrivs inte så mycket, berättar Eivor.

Om ni vill komma i kontakt med Eivor och andra som har Waldenströms och eller Hemolytisk anemi med köldagglutiner får ni gärna höra av er till förbundskansliet på [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se) eller 08-54640540, så bidrar dom med att förmedla kontakterna.

Hasse Sandberg

Örnsköldsviks sjukhus med i forskningsfronten:

# Ny behandling mot myelofibros höjer livskvaliteten

Mellan 40 och 50 fall av den ovanliga blodcancerformen myelofibros upptäcks varje år.

Slumpen har gjort att överläkare Kjell Lundkvist vid Örnsköldsviks sjukhus har hand om två patienter med myelofibros som båda behandlas med det helt nya läkemedlet Jakavi.

– Det är väldigt sällan man som läkare får vara med och pröva det första läkemedlet som någonsin utvecklats för en specifik sjukdom, säger han. Jag ser redan att patienterna mår betydligt bättre.

Vid dagvårdsavdelningen på det ångermanländska länsdelssjukhuset behandlas patienter med alla de vanliga cancersjukdomarna. Verksamheten växer hela tiden, och även patienter med så ovanliga former av blodcancer som myelofibros tas numera omhand här – även om

de är sällsynta. Akuta leukemier remitteras däremot till Sundsvall eller Umeå.

Omfattningen innebär att 3 000 patienter per år får sin behandling mellan 8 och 17 – andra tider är det tomt och tyst på avdelningen. Syftet med att starta en dagvårdsavdelning var att höja kvalitet och tillgänglighet och samla alla verksamheter kring cancerbehandlingar på ett och samma ställe. Nu har den uppskattade avdelningen funnits i snart 15 år.

## SKAPAR TRYGGHET

– Vi försöker skapa trygghet och kontinuitet, säger Kjell Lundkvist, uppflyttad stockholmare som trivs bättre på det lilla sjukhuset än på Radiumhemmet. Vi kan ge patienterna

mer tid och uppmärksamhet, säger han.

Kjell Lundkvist förklarar att det nya läkemedlet mot myelofibros innebär att det går att undvika benmärgstransplantation, en behandling som varken är skonsam eller ofarlig. Framgången är särskilt välkommen vad gäller unga patienter.

– Jakavi är ett ganska kraftfullt läkemedel som förminskar en stor mjälte och som också minskar ärrbildningen i benmärgen, säger Kjell Lundkvist. Blodtransfusioner kommer fortfarande att behövas, men det är en övergående fas för patienterna.

## FÖRBÄTTRAR LIVSKVALITETEN

Att läkemedlet förbättrar livskvaliteten har han redan sett med egna ögon. Om det även förlänger livet vill han vänta med att uttala sig om. – Vi kan inte förvänta oss sådana resultat ännu, men de kan komma på sikt – det vet vi inte.

Kjell Lundkvist har särskilt intresserat sig för de hematologiska sjukdomarna och konstaterar att de ovanliga formerna av blodcancer ofta är mer komplicerade. Här har han god hjälp av de upparbetade kontakter som finns med sjukhus över hela landet.

– Det är stimulerande när det går att göra något bra för patienterna, säger han. Snabb diagnostik och snabb bedömning är det viktigaste – oavsett om det är på ett stort eller ett litet sjukhus.



Foto: Håkan Nordström

Överläkare Kjell Lundkvist i Örnsköldsvik tvekade inte att låta sina patienter pröva det första läkemedlet som någonsin utvecklats mot den ovanliga blodcancerformen myelofibros. "Jag ser redan att de mår bättre", säger han.

# ”Högsta vinsten få ny behandling mot min ovanliga sjukdom”

När Kaj Lundberg i Själevad strax utanför Örnsköldsvik för 30 år sedan blev sjuk i den ovanliga blodcancerformen myelofibros var det ingen som visste vad han drabbats av.



Det känns som högsta vinsten att få den här revolutionerande medicinen mot min ovanliga sjukdom, säger Kaj Lundberg i Örnsköldsvik.

I perioder har Kaj under alla sjukdomsår varit riktigt illa ute och ibland så dålig att han själv haft svårt att våga tro på livet.

Nu är han en av de patienter som behandlas med ett nytt läkemedel mot myelofibros, Jakavi. Och för första gången på länge orkar han vara med på älgjakten.

När Kaj Lundberg berättar om sitt liv med myelofibros förstår man varför överläkare Kjell Lundkvist vid Örnsköldsviks sjukhus betecknar honom som ”en riktig överlevare”. När Kaj blev allt svagare, frös våldsamt och fick mer och mer ont i magen var det ingen som kopplade symtomen till någon form av blodcancer. Han kämpade på med sitt arbete som svetsare på en av ortens stora arbetsplatser, dåvarande Hägglunds, men 1990 gick det inte längre. Vid 46 års ålder blev Kaj förtidspensionär.

Nu gläds han över att må mycket bättre, men sörjer förlusten av ett yrkesliv.

– Jag tyckte om att arbeta. Det var roligt att vara en i gänget och känna att man gjorde nytta.

## MISSTÄNKTE LEVERSJKDOM

Läkarna trodde länge att det var levern som inte fungerade och Kaj var under lång tid med om många provtagningar. Inte förrän han skickades till Umeå 1998 stod det klart vilken sjukdom det handlade om. Där gjordes mer avancerade blodtester och cancerbeskedet fick

han på sitt hemsjukhus i Örnsköldsvik.

– Bilresan hem från sjukhuset efter det samtalet var inget vidare. Jag undrade verkligen hur det skulle gå för mig.

Samtidigt hade Kaj fått veta att man kan leva länge med myelofibros, och det tog han fasta på. Nu är han ett bevis på att så verkligen är fallet.

– Jag har förstått att det är ovanligt att insjukna när man är så ung som jag var, säger Kaj och visar ärrret han har över hela buken, ett minne från operationen då hans mjälte togs bort. Förstorad mjälte är en vanlig komplikation vid myelofibros. Kajs mjälte hade växt så den vägde 6,5 kilo när den opererades bort 2004.

## ”SÅG UT SOM JAG VAR GRAVID”

– Jag såg ut som om jag var gravid i nionde månaden. Det var helt förfärligt och jag hade fruktansvärt ont i magen. Det sprängde hela tiden. Hade den nya medicinen funnits redan då hade jag kunnat behålla mjälten.

Under åren har Kaj fått olika cytostatikabehandlingar mot sin sjukdom. Han var ofta trött och kände sig skakig i kroppen. Långa perioder frös han så mycket att han inte kunde göra annat än ligga inbäddad på soffan medan hustrun Anna-Lisa ständigt bytte till nya PET-flaskor med riktigt hett vatten i. Skulle han gå till den intilliggande gummiverkstanen för att prata bort en stund

med ägaren, en sträcka på 125 meter, fick han stanna och vila fyra gånger.

Nu tar han Jakavi i tablettform morgon och kväll och tycker han mår oändligt mycket bättre.

– Kaj skulle ha fått Jakavi direkt om läkemedlet funnits tidigare, säger överläkare Kjell Lundkvist vid Örnsköldsviks sjukhus. Han mår verkligen inte bra. Jag ansökte hos LäkeMedelsverket i våras, men sommaren kom emellan och stoppade upp byråkratin.

– Kan det hålla sig så här är jag jättenöjd, säger Kaj. Dagvården vid sjukhuset är toppen och jag känner mig helt trygg.

Numera begränsar sig sjukhusrutinerna till provtagning en gång i veckan. Ibland behöver han blodtransfusion, senaste gången fick han åtta deciliter.

## ORKAR VARA MED I JAKTLAGET

Kaj är inte lika trött längre, han orkar ta tag i eftersatt underhåll både hemma och på släktgården i Långviksmon, fyra mil från Örnsköldsvik. Och viktigast av allt – han behöver inte tacka nej till jaktlaget längre.

– Det är riktiga kompisar som anpassar sig helt efter min ork. Jag har både sittplats och kamin på mitt älgpass, säger han nöjt. Senaste gången vi var ute var jag nära att fälla en bjässe på 300 kilo, men den kom precis utanför skottlinjen.

# MYCKET FÖRENAR men mycket skiljer oss också åt!

Att som Blodcancerförbundet samla ett stort antal diagnoser är komplext och utmanande. Det är något som vi delar med Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Att engagera och stötta människor med en ovanlig diagnos har vi gemensamt, men mycket annat skiljer oss åt.

Samtliga av Blodcancerförbundets diagnoser är enligt Socialstyrelsens definition sällsynta, att det ska finnas högst 100 personer per miljon invånare med diagnosen. Några av diagnoserna inom förbundet är vanligare förekommande än andra. Organisationen Sällsynta diagnoser består av 50 olika diagnosgrupper, vissa av dem har dessutom undergrupper. Det som är gemensamt för dessa grupper är att de inte hör hemma hos någon annan funktionshinder- eller patientorganisation. Många av medlemmarna har

komplexa och sammansatta funktionsnedsättningar. Nästan alla har kroniska tillstånd som är obotbara. Detta kräver en annan typ av organisation än vad etablerade funktionshindersorganisationer har. Förutom de direkta föreningarna för en speciell diagnos finns det grupp bestående av enskilda medlemmar som inte hittat några andra med samma diagnos eller vars diagnos är så sällsynt att det är för få för att kunna bilda en nationell förening.

Många medlemmar i Sällsynta diagnoser delar blodcancermedlemmarnas erfarenhet av att tid mellan symtom och diagnos är för lång. Man delar problemet med att funktionshindret/diagnosen är så ovanlig att primärvårdens kunskaper brister. De flesta medlemmarna har en diagnos som högst en på 10 000 har.

En tydlig skillnad mellan Blodcancerförbundet och Sällsynta diagnoser är att deras medlemmar har ett funktionshinder/diagnos som inte går att bota.

Precis som för Blodcancerförbundet är statsbidrag en viktig inkomstkälla och en förutsättning för att bedriva verksamheten på nationell nivå. Dock är organisationen inte berättigad till lika mycket statsbidrag som andra organisationer med lika många medlemmar då regelverket för funktionshindersorganisationer förutsätter minst tio regionala föreningar. En viktig inkomstkälla för medlemsorganisationerna i Sällsynta diagnoser är stiftelser och fonder. Förbundet stödjer medlems-

föreningar med ett litet bidrag och arrangerar kurser och möten inom ramarna för projekt. Riksförbundet Sällsynta diagnoser har diskuterat möjligheten att göra som Blodcancerförbundet och ha regionala föreningar men i deras fall har man kommit fram till att det krävs mer arbete än vad det skulle ge tillbaka i form av ökat ekonomiskt stöd.

– Sällsynta diagnoser har kämpat för att få till en förändring av statsbidragen för värdet av att ha att ha en nationell organisation som samlar flera mindre diagnoser. Ett undantag är föreningen för de narkolepsidrabbade som efter pandemiskandalen får särskilt ekonomiskt stöd från regeringen med det tydliga uppdraget att vara en nationell förening, berättar Maria Gardsäter, brukarrepresentant i referensgruppen till Socialstyrelsens informationsenhet för ovanliga diagnoser och tidigare projektledare för Sällsynta diagnoser.

Förbundet bistår medlemsföreningarna med tips och råd på hur man bedriver verksamhet på ett billigt och effektivt sätt genom utbildningar i telefonmöten, hemsidor, hur man söker medel ur stiftelser och fonder och sociala medier m.m. Medlemsrekrytering sker som för många andra via sociala medier, hemsida som är sökordsoptimerad så att man lätt ska hitta sin diagnos och sin förening. Dessutom genomförs temadagar på vårdmottagningar, oftast inom habiliteringsverksamhet. Flera av föreningarna genomför både sommar- och vintermöten. Mycket av verksamheten





## Hjälp till självhjälp för medlemmar med **Essentiell trombocytos**

Bloodcancerföreningen i Stockholm har en lång tradition av självhjälp-grupper för de vanligare diagnoserna som exempelvis lymfom, myelom och AML. Nu är de även på gång att starta en för de med Essentiell trombocytos (ET).

I självhjälpgrupperna samlas man i grupp med de som har liknande diagnos. Viktiga lärdomar som de tidigare självhjälpgrupperna har haft är att man direkt kommer överens om tystnadsplikt i så motto att det som sägs i gruppen stannar där.

– Ursprungsidéen med självhjälp-grupper kommer sannolikt från Anonyma alkoholister (AA) som i sitt upplägg använder sig av en sten, och där bara den som har stenen får prata. Det är ett bra sätt att ge alla samma utrymme, för deltagarna är olika individer där man beroende av dagsform och annat tar mer eller mindre plats. Man får vara mer formell i början, men det brukar bli mer kafferep, berättar Kerstin Holmberg medlem i självhjälpgruppen för AML.

Det som flera av grupperna har tyckt varit ett besvär är att hitta en plats för träffarna. Vissa träffas på fik där man kan få sitta i fred, andra lånar lokal av en bostadsrättsförening där någon av gruppens medlemmar bor. Utifrån hur folk mår anpassas gruppens samtalsämne. Är det någon som har fått återfall så är det som står i fokus. Skönt att höra att andra har upplevt samma som en själv.

– Vi kommer att dra igång i april eller kanske i maj. Tanken är att vi träffas åtminstone tre gånger per år, när intresse finns. Själv bor jag 13 mil från Stockholm, men åker gärna in för att träffa andra som är i samma situation som jag, berättar Eva Magnusson som har tagit på sig att vara sammankallande i självhjälpgruppen för ET.

– Jag är säker på att vi kan få glädje av varandra. Det som förenar oss är vår sjukdom men jag är övertygad



om att vi kommer att tala om andra intressanta saker, fortsätter Eva.

Många blodcancersjuka har ett fantastiskt stöd från sina anhöriga men de kan inte sätta sig in i hur det är att vara sjuk.

– Hur underbar familj jag än har så är det skönt att få tala med någon som har liknande erfarenheter. Jag kan få en förståelse för min oro och vad jag känner, förklarar Eva.

För att en självhjälpgrupp ska fungera väl ska det nog vara en bra mix av människor och en lagom stor grupp. I dagsläget är det fem personer som har anmält intresse att vara med i självhjälpgruppen för ET och ni som är intresserade kan höra av er till förbundskansliet på [info@bloodcancerforbundet.se](mailto:info@bloodcancerforbundet.se) alt. 08-54640540 så förmedlas kontakterna till gruppen.

– Om det skulle bli många som är intresserade kanske vi delar upp det i två grupper, säger Eva.

För de som inte kan delta vid fysiska möten med självhjälpgruppen kommer vi att pröva något nytt, en självhjälpgrupp via e-post.

– Jag har goda erfarenheter av något som kan liknas vid en självhjälpgrupp via e-post. Vi är en grupp väninnor som hör av varandra via e-post och talar om det mesta på detta sätt, berättar Eva, som samtidigt passar på att bjuda in intresserade att höra av sig till förbundskansliet om de vill vara med i självhjälpgruppen via e-post.

genomförs i samarbete med Ågrenska som är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och har fått ett regeringsuppdrag att verka för samverkan mellan de många olika samhällsaktörer som personer och familjer med sällsynta diagnoser är beroende av. Centrumets huvuduppgift är att samla, utveckla och sprida kunskap om sällsynta diagnoser och dess konsekvenser i hela livsperspektivet.

Precis som Bloodcancerförbundet har diagnosföreningarna ideellt arbetande stödpersoner. Förutom att som Bloodcancerförbundet ha kontaktpersoner som är inriktade på diagnos har de även specialiserat sig på sakfrågor så som skola, kommunikation, samhällskontakter som till exempel biståndshandläggare, vården och forskningsfrågor. – På så sätt kan föreningarna tillgodose behoven, trots att symtom och behov skiljer sig åt finns behov av att få stöd och hjälp med sakfrågor, förklarar Maria.

Ett stort område som Riksförbundet Sällsynta diagnoser följer är den regionaliserade cancer vården med de sex regionala cancercentren håller på att formeras i Sverige. Framför allt är den nationella samordningen intressant.

– Vi följer utvecklingen av de regionala cancercentren med spänning och hoppas vården av medlemmarna i Sällsynta diagnoser kan få en nationellt samordnad, regionaliserad vård. Det säkerställer bättre vårdkvalitet, menar Maria Gardsäter.



# Världscancer dagen den 4 februari

Text och foto: Redaktör Eva K Vinkvist  
ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade.



Nätverket mot cancer, NMC, anordnade Världscancerdagen 2013 på Berns salonger i Stockholm. Blodcancerförbundet ingår i NMC tillsammans med ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade, Nätverket mot Gynekologisk cancer, Svenska hjärntumörföreningen, Lungcancerföreningen Stödet och Svenska ödemförbundet.

Katarina Johansson, samordnare för NMC öppnade Världscancerdagen med att hälsa alla välkomna och informerade om temat för dagen, Priset för min cancer. ”Rättigheter som står i lagen nonchaleras och många patienter får vare sig kontaktsjuksköterska eller vård- och rehabiliteringsplaner”, sade Katarina.

Med temat och resultatet av den nya patientundersökningen som NMC gjort som bakgrund, avlöste programpunkterna varandra. Alla sedda ur olika perspektiv.

Dagens moderator var Anne Lundberg och hon med att informera om att cirka 30 landsortstidningar skrivit om den nya patientlagen på sina debattsidor just denna dag. ”Det är viktigt att det kommer på pränt då var tredje svensk drabbas under livstiden av cancer. Svensk cancervård är världsledande men kan bli bättre”, menade Anne.

Priset för min cancer – ur patientperspektiv var första punkt. Det var representanter från de förbund som ingår i NMC som tog plats på podiet för att diskutera resultatet av

patientundersökningen.

Det är ett EU-projekt som startade 2009 med uppföljningsenkäter 2010 och 2012 i Sverige. Man vill kartlägga vilka sociala och ekonomiska konsekvenser en cancersjukdom innebär och eventuella skillnader inom EU. Rekryteringen har skett genom bannerannonsering, press och utskick till patientorganisationer och skett genom onlineundersökning. De flesta som svarat finns inom åldersgruppen 41-64 år med relativt jämn spridning över landet. Det fanns frågor inom arbetsliv, försäkring och vården. I resultatet kan vi bland annat utläsa att cirka 40 % har haft sex läkare eller fler under behandlingstiden och enbart cirka 50 % har erbjudits en kontaktsjuksköterska/koordinator. Detta är inte bra, menar de medverkande och vad beror det på? En av deltagarna under dagen, Nils Conradi, Regionala Cancercentrum RCC Väst, säger att han inte är förvånad men att det går att bli mycket bättre genom att organisera arbetet bättre. Många menar att det är organisationen det är fel

på men om man organiserar arbetet bättre så kommer man tillrätta med mycket, säger också Nils Conradi. Det är viktigt med en kontaktsjuksköterska som kan lotsa patienten, följa upp, utvärdera, ser komplikationer som kanske inte patienten är medveten om m.m. Det ska ändå påpekas att gruppen kontaktsjuksköterskor ökar på flera sjukhus. Något oroande är att nästan 70% säger sig inte ha fått någon skriftlig vård/behandlingsplan av sin läkare. Det är viktigt att under resans gång ha ett papper att gå tillbaka till, efter besöket hos läkaren. Patienten är oftast blockerad vid besöket och då behövs en tidsplan för behandlingen att gå tillbaka till. Inom arbetslivet och försäkringsområdet diskuterades vikten av att få en flexibel sjukskrivningsperiod. I dag har vi i Sverige 25, 50, 75 eller 100 % sjukskrivning medan man i en del andra länder har mer flexibel period. Detta kan i allra högsta grad underlätta för tillfrisknandet och rehabiliteringen. NMC har planerat ett möte med Försäkringskassan i detta ärende.



Få patienter erbjuds möjligheten att ingå i en klinisk studie. Varför? Det kan bero på olika faktorer. Till exempel att det opererande sjukhuset inte gör några kliniska studier eller att man inte har tid att hjälpa patienten som ingår i en studie och då erbjuder man inte det. Många som ingår i en studie upplever det mycket positivt. Där kan vården bli bättre. Kliniska studier är viktiga för att man ska kunna se vad olika läkemedel ger för resultat bland annat.

Priset för min cancer – ur anhörigperspektiv var nästa punkt. Nya ordföranden för Anhörigfonden Arja Leppänen, berättade att fonden är en insamlingsstiftelse. Den startade 2008 och förvaltas av Nätverket mot Cancer genom en egen styrelse för fonden.

Syftet är att samla in pengar till stöd för anhöriga. Det är cirka 50 000 personer som drabbas av cancer varje år och det innebär cirka 760 anhöriga/dag. Stödet kan sedan ske genom att stödja forskning kring anhöriga till cancerpatienter och efterlevande, stödja anhöriggrupper och informera om problematiken kring

anhöriga och deras behov. De anhöriga är en stor resurs i cancervården och de behöver uppmärksammas.

Monika Nyström, anhörig som också bloggar om sina erfarenheter, berättade därefter om hur hon och hennes familj påverkades då hennes man drabbades av obotlig cancer. Monikas man dog i hennes armar på deras bröllopsdag 2009 och hon lät oss få ta del av en berättelse om sjukdom, kärlek, barn, sorg och död på ett fängslande sätt. Hon valdes till lyssnarnas sommarvärd 2011 efter sitt sommarprogram. Du kan höra hennes berättelse på: <http://sverigesradio.se/sida/avsnitt/57660?programid=2071>

Priset för min cancer – ur samhällsperspektiv. Bengt Jönsson, professor emeritus talade kring ämnet: ”Pris, kostnad och värde – nya utmaningar för cancervården”. När man pratar om priset på läkemedel så måste man också titta på överlevnad, livskvalitet och hur vi värderar värdet av nya, effektivare läkemedel. Idag är det stor diskussion om priset endast, man måste se helheten. Dyrare läkemedel kan

också ha mindre biverkningar.

Roger Henriksson, chef för RCC Stockholm/Gotland talade om ”Framtidens cancerbehandling”. Idag är överlevnaden i bröstcancer efter fem år över 90 % mot 60 % år 1960. Hela tiden sker utveckling av nya mediciner.

Anders Thulin, projektledare nationell nivåstrukturerad i RCC samverkansgrupp informerade om vad det innebär. Att samla kompetens på vissa ställen ger bättre vård och underlag för kliniska studier, vilket i sin tur innebär att dyr investering används mer effektivt.

Det är viktigt att patienter får tillgång till second opinion och det måste tas fram former som är lättillgängliga för patienten. Multidisciplinära konferenser, som man använder sig av inom cancervården, kanske i framtiden kan ersätta en second opinion.

Därefter följde en frågestund om vad RCC har lyckats med och vad som är svårast att genomföra. Primärt är att arbeta för ett gemensamt mål som prevention och jämlik vård.



## Klas Bülow

Klas Bülow, hedersordförande i Blodcancerföreningen i Västsverige, avled den 21 februari 2013 i hemmet i Hovås. Om ett par månader skulle han ha firat både sin 74-årsdag och 20-årsdagen av sin benmärgstranplantation. Klas invaldes 1993 i styrelsen för Föreningen för Blodsjuka inom Västsvenska Sjukvårdsregionen, som föreningen hette då och som var en av Blodcancerförbundets dåvarande sex regionala föreningar. Samma år genomgick Klas, som en av de allra första vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, en allogen benmärgstranplantation – en transplantation av benmärg från en extern donator. Metoden var så ny att Sahlgrenska rekviderat assistans från Huddinge i form av Dr Berit Lönnqvist, som tillsammans med Dr Inger Braide genomförde transplantationen. När han avgick som ordförande vid föreningens årsmöte 2012 hade Klas således tillhört föreningens styrelse i 19 år varav 14 år som ordförande. Detta gör honom till en av de mer uthålliga bland Blodcancerförbundets regionala ordförande. Under sin tid som ordförande medverkade Klas aktivt till bildandet av två nya föreningar, nämligen Skaraborg och Halland, som knopades av från den Västsvenska föreningen. Klas kommer att minnas med saknad och tillgivenhet av många. Hundratals är de patienter och anhöriga som Klas givit tröst, styrka och kunskap i svåra stunder. Många är de sköterskor och läkare som genom Klas förmedling blivit bättre rustade att möta patienter, anhöriga och de olika myndigheter som är en del av sjukdomens vardag. Blodcancerförbundet kommer att minnas Klas för hans oräddhet och klokhet och engagemang för patientkollektivets bästa.

*Förbundsstyrelsen och Styrelsen för Blodcancerföreningen i Västsverige.*

Funktionsnedsatta löper fördubblad risk att dö i cancer  
Funktionsnedsatta som får cancer har sämre chans än andra cancerpatienter att överleva. Det är en av slutsatserna i Socialstyrelsens årliga lägesrapport, som också visar att det finns kompetensbrister inom hemtjänsten.

**Källa: Socialstyrelsen**

Ny typ av gen som reglerar cancerhämmare identifierad  
Forskare vid Karolinska Institutet har identifierat en ny så kallad pseudogen som reglerar den cancerhämmande genen PTEN. Förhoppningen är att denna pseudogen ska kunna styra PTEN så att cancertumören blir extrakänslig för cellgiftsbehandling och även förhindra utveckling av resistens. Fynden publiceras i vetenskapstidskriften Nature Structural and Molecular Biology och kan få betydelse för framtida utveckling av cancerläkemedel.

**Källa: Onkologi i Sverige 1-2013**

Assar Gabrielssons pris för ökad kunskap om samband mellan immunförsvaret och cancer  
Assar Gabrielssons pris 2013 ges till Johan Aurelius för sin forskning om sambandet mellan kroppens immunsystem och cancer. I sina studier har han visat att behandling som stimulerar vita blodkroppar kan leda till mindre risk för återfall i leukemi, blodcancer. För resultatet i sin forskning får Johan Aurelius ta emot Assar Gabrielssons pris och en prissumma på 50 000 kronor. Det är känt att kroppens immunförsvaret spelar roll vid cancersjukdom, bland annat genom att känna igen och döda tumörceller. Detta utförs till exempel av vissa typer av vita blodkroppar, så kallade lymfocyter. Ökad kunskap om sambanden mellan immunsystemet och cancersjukdom är viktig för att förstå hur cancer uppkommer och påverkar immunsystemet, vilket kan leda till nya och bättre behandlingsmetoder. "Resultaten från denna forskning kan i framtiden bidra till utvecklingen av bättre behandling av patienter med leukemi", säger professor Eva Forssell-Aronsson, verkställande ledamot i Stiftelsen Assar Gabrielssons fond.

**Källa: placera.nu**

Lägre utbildade får sämre resultat av cancervård

Patienter med tjock- och ändtarmscancer med en lägre utbildningsnivå får inte i samma utsträckning den diagnostik och behandling som Socialstyrelsen rekommenderar. Dessutom är resultatet av vården sämre än för dem med högre utbildning. Samma tendens finns inom bröst- och prostatacancervården.

- Patienter med en mindre gynnsam socioekonomisk situation kan behöva uppmärksammas för att de ska få den vård och behandling de behöver, och för att vården ska bli mer jämlik, säger Socialstyrelsens utredare Göran Zetterström.

**Källa: Socialstyrelsen**

Lund får centrum för vård i livets slutskede  
För första gången får Sverige ett centrum för forskning kring vård i livets slutskede. Satsningen på 20 miljoner kronor sker i Lund och ett av målen är att vården skall förbättras för dem där det inte längre finns någon botande behandling och för dem som är i livets slutskede.

**Publicerat: måndag 11 februari kl 17:16, Nyheter P4 Malmöhus**

Blodcancerfonden medfinansierar studie som kan sparamiljoner och låta patienter slippa biverkningar  
Patienter som lider av kronisk myeloisk leukemi (KML) kan fåkraftigt minskade biverkningar – samtidigt som sjukvården kan spara miljoner. Detta kan bli möjligt genom en större europeisk studie, där svenskt deltagande nu möjliggörs genom medfinansiering från Blodcancerförbundet.

**Källa: Onkologi i Sverige**

Ny teknik kartlägger sjukdomsorsak i över 4 000 fall av blodcancer och möjliggör skraddarsydd behandling  
En studie som presenterades i tisdags på den vetenskapliga kongressen American Society of Hematology visar att ny analysteknik skulle kunna användas för att heltäckande karakterisera enskilda patienters blodcancertyp, vilket skulle kunna möjliggöra skraddarsydd behandling.

**Källa: Onkologi i Sverige**



Nu har vintern äntligen släppt sitt hårda tag över större delar av Sverige och vi kan njuta av vårens första värmande solstrålar. Varför inte göra det med en god bok? Haemaredaktionen lottar därför ut två bokpaket med olika innehåll.

**Paket 1: Deckare**

**Paket 2: Drama**

Skicka vykortet till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg. Märk vykortet med vårbok och vilket du helst vill ha. Vi vill ha vykortet senast den 20 maj.

## VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 4 • 2012

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren



Lösen: 9535

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

*Paket 1 deckare*  
Christina Lundblad  
Lidvägen 10  
35249 Växjö

*Paket 2*  
Harriet Nordström  
Ånggatan 23  
70224 Örebro

*Kryss*  
Alf Sjöberg  
Markegångsgatan 84  
25667 Helsingborg

*Sudoku*  
Sofie Fransson  
Paradv. 19  
35262 Växjö

*Paket 1 deckare*  
Ida Axén  
Lidaleden 486  
60381 Norrköping

*Paket 2*  
Eva Söllvander  
Vreta 157  
74294 Östhammar

*Kryss*  
Rose Marie Falk  
Hansjögatan 29  
64332 Vingåker

*Sudoku*  
Lars Eric Persson  
Svartvägen 13  
89230 Domsjö

## Blodcancer föreningen i Örnsköldsvik

Den 4 december 2012 hade föreningen i samarbete med Novartis ett medlemsmöte.

Ett 40 tal medlemmar hade letat sig till BOs restaurang. Det bjöds på lite mat med försmak av julen. Lotteriförsäljning med ett stort prisbord så många fick med sig fina vinster hem.

En föreläsning av överläkare Kjell Lundkvist som berättade om några kroniska blodsjukdomar och om en ny medicin som nyligen blivit registrerat läkemedel. Katharina

Tedenby och Christina Lindahl sjuksköterskor på dagvården redovisade från EHA (europeisk hematolog kongress) i Amsterdam vilken blodcancerföreningen bidragit med stipendiet.

Det har blivit en tradition för föreningen att ha ett medlemsmöte i anslutning till 1:a advent och att förena lite nytta med nöje och trevlig samvaro.

Styrelsen i blodcancerföreningen i Örnsköldsvik.



**Vi söker  
föräldrar och  
familjer som vill **medverka**  
**i en ny tv-serie**  
om föräldraskap!**

Har du tankar om hur underbart och svårt det är att vara förälder eller barn? Skulle du kunna tänka dig att dela med dig av din vardag, dina erfarenheter och ditt familjeliv i ett tv-program?

Vi letar särskilt efter familjer med erfarenhet av någon form av funktionsnedsättning, hos barn eller vuxna, eftersom vi är trötta på den ensidiga mediebilderna av människor med funktionsnedsättning.

Ska du få barn? Eller ska ditt barn rent av flytta hemifrån? Eller ska två familjer bli en ny? Har du lust att berätta om stora och eviga ämnen som livsval, skuld känslor, oro, kärlek, kaos, drömmar, ilska?

Eller någon annan känsla som ibland väller fram och gör föräldraskapet extra utmanande?

UR producerar under 2013 en serie som ska ge kraft och kunskap till föräldrar om allt som rör relationer och familjeliv, hur de än ser ut. Vi vill göra en serie där många röster hörs – barns, pappors, mammors, oavsett ålder! Barn till någon är man ju hela livet. Och förälder även till vuxna barn.

I den här serien ligger fokus på föräldraskapet och det som förenar, inte det som är avvikande. Sedan har varje människa sin egen historia. Det är den vi vill höra!



## Intresserad?

Maila: familjen@ur.se  
Ring: 08 - 784 45 98 eller 070 - 84 15 497  
Per Karlsson Researcher



## Välkommen till Enheten för onkologisk rehabilitering vid Röda Korsets Sjukhus

Efter behandling av cancersjukdom är det värdefullt att få möjlighet till rehabilitering som underlättar återgång till vardag och ibland arbetsliv. Att uppnå en så god livskvalitet som möjligt är ett viktigt mål.

Vi erbjuder ett två veckors rehabiliteringsprogram som anpassas individuellt och innehåller fysik aktivitet, information och samtal inklusive avspänning och mindfulness. Bra möjlighet att möta andra människor med liknande erfarenheter. Vacker natur ger avkoppling och möjlighet till återhämtning.

Mer information på  
[www.rks.se](http://www.rks.se)  
eller tel. 08-791 14 18



# Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på [www.cmlearth.com](http://www.cmlearth.com)



## Karin Berg tipsar om bra böcker



### Ryssar är såna som gillar björkar

av Olga Grjasnowa  
– Weyler förlag

Olga Grjasnowa är en ny bekant-skap för oss i Sverige och Ryssar är såna som gillar björkar är hennes debutroman.

Ryssar är såna som gillar björkar handlar om Majsa som känner sig rotlös. Vem är hon och vad vill hon? Hon har en massa språk i bagaget men förstår ändå inte någonting eller hur hon ska uttrycka sig.

På baksidestexten står det att det här är en utvandrarroman, invandrarroman och samtidsroman. Och det är så rätt. Även så rätt i tiden. En ung rotlös kvinna som är född i Azerbajdzjan, uppvuxen i Tyskland, är judinna och på grund av kärlekssorg flyr hon till Mellanöstern. Det handlar om att rota sig men också att hitta sig själv.

Olga Grjasnowa skriver bra. Språket flyter fint och och tecknar en bild av en ung rotlös kvinna som letar efter ett liv som passar henne. Eller där hon skulle passa in.

Betyg 4



### Miss Peregrines hem för besynnerliga barn

av Ransom Riggs  
– Rabén och Sjögren.

Miss Peregrines hem för besynnerliga barn av Ransom Riggs är en ungdomsbok åldern 12-15 men passar alla åldrar.

Det handlar om 16-årige Jakob vars farfar dör och efterlämnar ett gäng mystiska foton på barn. Skrönor om dessa barn som hans farfar berättade är Jakob uppvuxen med. Men ingen har riktigt tagit hans farfar på allvar. Var det sant det han berättade om det där barnhemmet på ön utanför Wales kust? Jakob vill så gärna ta reda på sanningen att han åker dit med sin pappa. Och han möts av något och några han aldrig trodde skulle existera.

Miss Peregrines hem för besynnerliga barn är spännande och välskriven. En riktigt sträckläsare för hela familjen!

Betyg 4

### Jordnötssmör

Jordnötssmör gör jag varje fredag till helgfrukosten. Det är både nyttigt och gott istället för vanligt smör på smörgåsen.

Du tar 500 gram jordnötter som du mixar tillsammans med 2 matskedar olja.

Sedan lägger du över det i en burk. Håller ca två veckor i kylan. Dock brukar våra ta slut under helgen!



### Småkakor – Bra att ha inför oväntat besök!

Det här är ett grundrecept och sedan kan man lägga till en fyllning av vad som helst. Jag brukar köpa mörk choklad och hacka till lagom stora bitar som jag knådar in i degen.

Grundrecept 25 småkakor

2,5 dl vetemjöl  
0,5 dl potatismjöl  
1 dl florsocker  
150 gram smör ( ej smält)  
vatten ca 1 msk.

Blanda allt torrt i en bunke. Tärna smör och nyp ihop allt. Häll i vatten och knåda ihop till en deg. Lägg in i kylan och låt vila i 1h.

Vid utbakning kan du knåda in chokladbitar i lagom storlek. Sedan rulla de till små bollar som du trycker till lätt med fingret. Ugnen ska vara på 175 grader. Inne i ca 15 minuter.

Färdigt!



# Den STÖRSTA medlemsträffen!

Den 12-13 oktober är det dags för Blodcancerförbundet att arrangera Svensk Blodcancerträff. Ett arrangemang som blir det största i förbundets historia och som riktar sig till samtliga medlemmar. Vi hoppas att träffen kan samla 350 deltagare på Svenska mässan i Göteborg.

Blodcancerförbundet har under åren varit framgångsrikt med att sprida information i form av diagnosföreläsningar, ofta i samarbete med något eller några läkemedelsföretag. De har dock främst riktat sig till de medlemmar som har Blodcancerförbundets vanligare diagnoser. Alla medlemmar och alla diagnoser är lika viktiga för förbundet, men möjligheten att genomföra diagnosföreläsningar hänger ihop med ett antal saker. Dels ska en sådan träff samla tillräckligt många åhörare, det ska helst förekomma ny forskning på området samt gärna finnas samarbetspartner i form av läkemedelsindustri som kan bidra med stöd till arrangemanget. – Det är mycket roligt att vi på

detta sätt ger möjlighet för medlemmar, oberoende av diagnos, att träffas. Jag hoppas att den svenska blodcancerträffen kan vara ett första steg för att bilda diagnosnätverk, menar förbundets ordförande Kerstin Holmberg.

Eventuella diagnosnätverk ska inte vara konkurrenter till lokalföreningarna utan kan istället vara ett välkommet komplement.

– Blodcancerförbundets verksamhet bygger på våra lokala föreningar som gör ett fantastiskt arbete, med att sprida information, skapa samhörighet mellan blodcancerpatienter och inte minst vara en del av de organisationer som ligger på maktthavarna att utveckla cancer vården. En organisation med minst tio lokala föreningarna är en förutsättning för att Blodcancerförbundet ska få statsbidrag. Diagnosspecifika nätverk skulle kunna bidra med specialkunskaper om de specifika diagnoserna, förklarar Förbundssekreterare Hasse Sandberg.

Det 15-tal diagnoser som samsas i förbundet har mycket som särskiljer men många frågor är diagnosövergripande.

– Förutom att ge förutsättningar att lära mer om sin diagnos kommer blodcancerträffen att belysa ett antal frågor som vi tror kan vara intressanta och gemensamma för

många i förbundet, berättar Kerstin Holmberg.

För Blodcancerförbundet är det viktigt att så många som möjligt kan delta vid Blodcancerträffen, men en viss anmälningsavgift är tvungna att ta ut.

– Det kommer kosta 500 kronor per person att delta och då ingår alla seminarier, kost och logi. Förbundet tittar även på förutsättningar att delfinansiera resorna. Det återstår dock att se hur framgångsrika vi är på att få läkemedelsföretagen att stötta oss innan vi kan ta beslut om detta, förklarar Kerstin Holmberg.

Förväntningarna på blodcancerträffen är höga. För att kunna erbjuda ett så brett utbud av föreläsningar som möjligt, både diagnosspecifika och mer allmänna, kommer det att genomföras fyra parallella seminarier.

– Det kommer ställa stora krav på att anmälningarna blir korrekta så att vi vet vad varje deltagare vill delta på och kan planera efter det. Vi kommer därför att använda oss av ett internetbaserat anmälningsystem. För er som inte har möjlighet att anmäla er via Internet kommer det finnas möjlighet att ringa upp någon i arbetsgruppen som hjälper er, berättar Hasse Sandberg. Så boka in den 12-13 oktober i era almanackor för två informativa och trevliga dagar om blodcancer!





## Reserapport från EHA i Amsterdam 14-17 juni 2012

Jag hade förmånen att tilldelas stipendium från Blodcancerförbundet för att kunna delta i 17:e European Hematology Association Congress, som i år gick av stapeln i Amsterdam.

På torsdag morgonen sparkade det ambitiösa och mycket välordnade programmet igång. Efter en placering som remissbedömare på hemkliniken med mycket funderingar kring järnbristparametrar i inkomna remisser, var det väldigt lärorikt att lyssna på symposiet om behandling av anemi och järnbalans hos patienter med cancer och kronisk sjukdom. Mekanismerna kring funktionell järnbrist förklarades, järnbehandling och blodtransfusioner diskuterades. Symposiet om leukemirelaterad immunosuppression gav ny förståelse kring IL2 och histamin-behandling. Intressant svensk presentation av Fredrik Bergh Thoren från Göteborg. Fredagens "Education Sessions" är alltid en höjdpunkt, så även i år. För min del var dock poster sessionen på kvällen kongressens absoluta höjdpunkt. Jag deltog där med min pos-

ter om fertilitet hos patienter som överlevt mer än 5 år efter AML-behandling. Överlevnaden vid AML har förbättrats kraftigt för yngre patienter, och vi i Västvärlden bildar också familj allt senare, vilket skapar en växande grupp patienter för vilket detta är aktuellt. Jag och mina medförfattare från Karolinska Universitetssjukhuset i Solna hade sammanställt enkäter utskickade till samtliga långtidsöverlevare efter AML som behandlats inom Mellansvenska Leukemiguppens område 1973-2003. Bland de kvinnor som varit i fertil ålder vid diagnos hade ca 40% försökt få barn efter avslutad behandling. Endast ca en tredjedel av dessa lyckades bli gravida. Hur vi bäst ska hjälpa denna grupp är en viktig utmaning som kräver samarbete mellan hematologer och fertilitetsmedicinare. Det var mycket intressant att höra alla internationella kollegors frågor och synpunkter på vår studie, samt höra om handläggning av detta på olika håll. Fertilitet efter cancerbehandling är definitivt en fråga som väckt allt mer uppmärksamhet de senaste åren, även internationellt. På lördagen hölls sessionen om Quality of Life, mycket välbesökt, vi var många som inte fick plats i salen utan fick följa med på skärm utanför. Olika typer av sociala nät-

verk för patienter diskuterades, man sneglade på t.ex. "Patients like me", ett amerikanskt facebookliknande socialt verktyg för patienter. Särskilt värdefullt för dem med ovanliga diagnoser, där det kan vara långa geografiska avstånd till närmaste patient med samma diagnos, och svårt att få till sedvanliga träffar. Man betonade också att patientens och doktors uppfattning av livskvalitet, besvär och biverkningar inte alltid överensstämmer, och att PRO, Patient-Reported Outcomes, d.v.s. skattningsskalor för patienter har en viktig plats. Ämnet kommer att ha en utökad plats vid nästa EHA, som går av stapeln i Stockholm nästa år. Söndagen gav ökad kunskap om myelom och amyloidos-behandling, samt lämnade plats för en trevlig avslutande lunch med kollegor. Därefter bar det av tillbaka hem till Sverige, ett plan fullt av hematologer som ser fram emot EHA i Stockholm nästa år! Jag vill passa på att framföra ett stort tack till Blodcancerfonden som bidragit till att göra denna resa möjlig!

**Elsa Brånvall,**  
läkare, Hematologiskt Centrum,  
Karolinska Universitetssjukhuset  
i Solna.



## Blodcancerförbundets föreningar

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

### BLODSJUKAS FÖRENING PÅ GOTLAND

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

### BLODSJUKAS FÖRENING I SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN SKARABORG

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN VÄSTSVERIGE

c/o Leif Lachonius  
Nattviolsvägen 6, 444 45 Stenungsund  
Bankgiro: 384044-4, tel: 0303-811 29

### BLODCANCERFÖRENINGEN HALLAND

c/o Therese Tellqvist  
Bygget Lanthandel 161, 310 38 Simlångsdalen  
Bankgiro: 5102-3091, tel: 035-707 50

### BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA SJUKVÅRDSREGIONEN

c/o Kjell Quarfort  
Kvilllegärdevägen 3, 380 53 Fliseryd  
Bankgiro: 680-4405, tel: 0491-766 566

### BLODSJUKAS FÖRENING I ÖREBROREGIONEN

Monika Knutsson  
Ringgatan 26, 703 42 Örebro  
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

### BLODCANCERFÖRENINGEN I STOCKHOLMS LÄN

Lise-lott Eriksson  
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0730-29 95 67

### BLODCANCERFÖRENINGEN I UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

c/o Sussi Hellblom  
Källparksgatan 20, 754 32 Uppsala  
Plusgiro: 409628-5, tel: 018-24 10 14

### BLODSJUKAS FÖRENING I VÄSTERNORRLAND

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN JÄMTLAND/HÄRJEDALEN

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN I ÖRNSKÖLDSVIK

c/o Marie Lindgren  
Banafjäl 176, 891 96 Arnäsfall  
Plusgiro: 1469477-2, tel: 0660-22 51 83

### BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS

c/o Berndt Bäckman  
Olof Palmes gata 25, 903 23 Umeå  
Plusgiro: 482 58 51-1, tel: 090-328 40

### BLODCANCERFÖRENINGEN I NORRBOTTEN

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

Stiftelsen

## Lydiagården



### Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

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

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

Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

[www.lydiagarden.se](http://www.lydiagarden.se)



## VILL DU VETA MER OM MULTIPLET MYELOM?

Du som patient eller anhörig kan besöka [www.mm-info.se](http://www.mm-info.se). Där hittar du också information kring symtom och hur sjukdomen kan påverka vardagslivet för de som drabbas.

## WWW.MM-INFO.SE

Janssen-Cilag AB Box 7073, 192 07 Sollentuna, Tel 08-626 50 00, Fax 08-626 51 00, [www.janssen.se](http://www.janssen.se)



# hæmakrysset



	KOMMER IBLAND MED TIDNINGEN	DUMT PÅHITT	GER VAGGANDE VILÖSTUND	GÄR I SKOLAN	FARA PÅ ISEN BE- TINGAD					
FÄR MAN TRASIG BIL										
I TVÅ STYCKEN			SYSSEL- SÄTTER BARN							
					FINA FISKEN					
ODÄGA			FÖDS I VATTEN SAKNAR MOD							
HYSER MOT OVÄN		KLADDA VILL EJ GENERÖS								
GALLISK SERIE- HJALTE										
	KAN TAS AV GLÄDJE	VANOR MAN KAN VARA UTAN	GJORDE KATTEN SIN MJÖLK	KARG SLÄTT ÄR NÄSLJUD	SUPER- SONIC TRANSPOR- T	INGÄR I KASKEN	LÄNGRE I RESERVERAS FÖR BRUDPAR	PEKAR FRAMÅT GÖR MÄLARE	UPPROR	FÖRA OVÄSEN
FÖLL STÖRT- FÖR- ÄLSKAD							BLOMMA TAR HÖJD- HOPPARE		STRÖM- BRYTARE VAR EINSTEIN	
HÖRS FRÅN MÄTT			VAR ETT FRUKTAT DDR- ORGAN					SAKNAR NÖDEN AVRUND- AS IDAG		I FRÅGA OM PLATS
BRUKAR Ä- KLAGARE					BARS PÅ TUNNA				JÄTTE- LIK	
GÄR SOL OCH MÄNE			TOMTE- TILL- HÄLL				FORSADE			KÄNDA TELE- INITIALER
FIXA					ÖSTLIGA GRANN- AR				GÖR VI VÄR MÄLTID	

© AB RIGNELL-ZANDER

## TA CHANSEN OCH VINN!

De två första öppnade rätta lösningarna av Hämakrysset och sudoku vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare till förra numrets tävling finner du på sidan 13.

Senast den 20 maj ska lösningarna vara oss tillhanda.

Märk kuverten "Kryss 1-2013" resp. "Sudoku 1-2013" och skicka dem i separata kuvert till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

### LÖSEN SUDOKU #4 • 2012



NAMN: \_\_\_\_\_

ADRESS: \_\_\_\_\_

ORT \_\_\_\_\_

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

Ett Sudoku fran AB RIGNELL-ZANDER

POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

**Blodcancerförbundet**

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är  
värdefull!*



Hjälp oss att stödja forskningen!  
**Blodcancerfonden**  
**Pg: 90 04 21-9**  
[www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se)