

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 3 2022



NYHETER

Tydlig trend – nya behandlingar ska ersätta kemoterapi.

”Vilket drömjobb att få utveckla föreningslivet.”

Mötet med donatorn väckte starka känslor.

FORSKNING

Nytt hopp för patienter med svårbehandlad AML.

TEMA: KRONISK MYELOISK LEUKEMI

”Man måste ju se helheten hos människan”

För Stefan Rehn och många andra med KML är läkemedelsbehandlingen livslång, ibland med allvarliga biverkningar som svårbehandlad smärta.



Lise-lott Eriksson:
”Vi förväntar oss att Sverige driver på.”

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



En revolution, ett paradigmskifte och en genväg

TEMAT FÖR HAEMA NR 3, 2022, är kronisk myeloisk leukemi (KML). När tyrosinkinashämmare, TKI, introducerades för ett par decennier sedan innebar det en revolution. Plötsligt fanns det hopp för patienter som hade en obotlig blodcancersjukdom med dålig prognos, och vården hade för första gången en effektiv behandling att erbjuda. Läs mer i den medicinhistoriska resumén på **sidan 16**.

Annica Onsjö som fick diagnosen KML 2012 svarade bra på TKI. Redan efter sex månaders behandling med Tassigna, andra generationens TKI, hade hon minimal kvarvarande sjukdom (MMR). 2016 hade det börjat komma studier som visade att KML-patienter med MMR inte fick återfall när de avslutade behandlingen och efter andra försöket kunde Annica Onsjö sluta ta Tassigna. Nu är hon i en ny fas i livet och behöver bara gå på kontroller några gånger per år.

För Stefan Rehn som också har KML är läkemedelsbehandlingen livslång, med allvarliga biverkningar som han får leva med. I hans fall är polyneuropati den värsta, en erkänt svårbehandlad form av smärta. Nu tycker han ändå att det går åt rätt håll, mycket tack vare medicinsk yoga som han fastnade för när han fick prova på det under smärtrehabiliteringen.

DET PÅGÅR ETT PARADIGMSKIFTE inom vården för hematologisk cancer. En tydlig trend vid ESMO-kongressen som nyligen hölls i Paris var att man vill

bort från kemoterapi. Nu ligger fokus på nya behandlingar som ger bättre effekt och mindre biverkningar.

– Vi är inte där än rent kliniskt men det är dit vi är på väg. Kemoterapin har inte effekt för alla och den är ju också väldigt toxisk, säger Olina Lind.

LÄS OCKSÅ INTERVJUN med forskarna som hittat en genväg till effektivare behandling för patienter med akut myeloisk leukemi (AML). Hydroxyurea identifierades för över hundra år sedan och används idag i behandling av bland annat KML och sickelcellanemi.

Genom att använda det redan existerande och beprövade läkemedlet som en modern precisionsmedicin för patienter med AML vinner man både tid och pengar.

Forskarna vid Karolinska institutet hoppas att hydroxyurea kan bli del av standardbehandlingen mot AML redan under de närmaste åren. ■



Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör

FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Haema
Utgivning: 4 nummer/år
Upplaga: 3850 ex

Nästa nummer: december, 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 vardagar 10.00–12.30
E-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

haema



Innehåll

- 3 Redaktören har ordet
- 5 LEDAREN
Lise-lott Eriksson:
"Vi förväntar oss att Sverige driver på"
- 8 FORSKNING OCH NYHETER
Tydlig trend – nya behandlingar ska ersätta kemoterapi
- 10 FORSKNING OCH NYHETER
Nytt hopp för patienter med svårbehandlad AML

12 TEMA: KRONISK MYELOISK LEUKEMI – KML
"Jag tänkte ju inte dö ifrån mina ungar"

16 Molekylen som startade en revolution

18 "Man måste ju se helheten hos människan"

22 Så kan medicinsk yoga ge bättre livskvalitet

27 FORSKNING OCH NYHETER
Så går det till när BCLF delar ut forskningsstipendier

28 NYHETER FRÅN KANSLIET
"Vilket drömjobb att få utveckla föreningslivet", säger Amanda Sandman

30 NYHETER FRÅN KANSLIET
Intressant lyssning i forskningsbloggen

31 Lösning korsord & sudoku nr 2

32 NYHETER FRÅN KANSLIET
Aktuellt

33 "Vi är ju som tvillingar nu", säger Lena Karlsson om mötet med sin donator

34 Korsord & sudoku



12

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:

”Vi förväntar oss att Sverige driver på”

OM NÅGRA MÅNADER tar Sverige över ordförandeposten i EU:s ministerråd. Det innebär stora utmaningar, inte minst när det gäller en mer jämlik tillgång till nya innovativa cancerläkemedel.

Tillgång till rätt behandling i rätt tid är helt avgörande för cancerpatienter. Inom blodcancerområdet blir det extra betydelsefullt då behandlingen uteslutande består av läkemedel. Behandlingen innebär ofta en kombination av flera nya cancerläkemedel med höga kostnader. Det innebär stora utmaningar för samhället men tillgången till nya läkemedel är direkt avgörande och innebär ofta skillnaden mellan liv och död. Därför tenderar dessa frågor att ta allt större plats på vår agenda.

Åren med coronapandemi blev ett totalt uppvaknande kring sårbarheten av globaliserade försörjningskedjor. Hälso- och sjukvården har varit allt viktigare för alla världens länder. Vårdpersonalen har gjort fantastiska arbetsinsatser och vikten av en samlad forskning har fått stort fokus. Inom loppet av ett år från pandemins utbrott hade effektiva vaccin utvecklats. Idag är behovet av läkemedel och sjukvårdsmaterial också mycket stort i Ukraina till följd av kriget, som slagit ut en stor del av den inhemska produktionen. Mot den bakgrunden tar Sverige i januari nästa år över som EU:s ordförandeland. Helt klart innebär det stora utmaningar.

HELA EU-LAGSTIFTNINGEN för läkemedel är idag föremål för en översyn. Regelverket kommer att få en avgörande betydelse för EU-medborgares tillgång till nya effektiva läkemedel samt för utveckling och konkurrenskraft inom hela Life Sciences sektorn. Europa ligger i framkant inom Life Science med tung akademisk forskning och

en stark forskande läkemedelsbransch men konkurrensen är hård främst från USA, Kina och Asien.

Utan attraktiva villkor kommer forskningsinvesteringar sannolikt gå till länder utanför Europeiska unionen. Lagstiftning behöver ge utrymme för en långsiktig och hållbar utveckling. Medicinska och tekniska genombrott inom läkemedel som gör att nya innovativa behandlingar inom exempelvis precisionsmedicin och avancerade terapier (ATMP) når fram till Europas patienter är helt avgörande.

För 15 år sedan införde EU en särskild lagstiftning med syfte att ge forskande läkemedelsföretag incitament till utveckling av nya effektiva läkemedel för patienter med sällsynta och svåra sjukdomar. Idag börjar vi skörda frukterna av detta men det finns fortfarande mycket mer att göra och vi behöver bibehålla goda villkor för fortsatt utveckling av nya läkemedel. Samtidigt har läkemedelsföretagen ett stort ansvar för långsiktigt hållbara prisnivåer. Överenskommelser måste ske i samverkan med nationella pris- och subventionsmyndigheter i hela EU.

UNDER VÅREN 2023 tar alltså Sverige över som ordförande i Europeiska unionens råd, även kallat ministerrådet. Ordförandeskapet innebär att Sverige under sex månader kommer att planera och leda arbetet i ministerrådet samt företräda rådet i förbindelserna med övriga EU-institutioner.

Vi förväntar oss att Sveriges då driver på läkemedelslagstiftning i EU för patienters tillgång till nya innovativa cancerläkemedel och att ge incitament för forskning och en hållbar utveckling.

→ Jämlik vård utgör en av huvudpunkterna i den läkemedelsstrategi som EU presenterat med en ny cancerplan. Strategin utgör grunden för ett fortsatt arbete med översyn av läkemedelslagstiftningen. I dag är enskilda läkemedel i mycket varierande grad tillgängliga i olika länder, något som EU-kommissionen vill ändra på. Tillgängligheten av nya läkemedel behöver förbättras i ett flertal länder, så även i Sverige där långt ifrån alla nya läkemedel är tillgängliga av olika skäl.

EFPIA, branschorganisationen för de forskande läkemedelsföretagen inom unionen, vill få alla medlemsföretag att söka nationell subvention i alla medlemsländer senast två år efter att europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA, godkänt ett nytt läkemedel. EFPIA vill också att företagen i högre grad anpassar sina priser efter ländernas olika ekonomiska betalningsförmåga.

INTE BARA CANCERPATIENTER är beroende av ny forskning. För ett litet exportberoende land av läkemedel, som Sverige, är en stark forskande läkemedelsbransch oerhört viktig. I dag är exportvärdet för läkemedel i Sverige högre än för personbilar. För att stödja dessa positiva trender i Sverige och i andra EU-länder krävs långsiktiga incitament som stimulerar investeringar i hela Europa.

I Sverige liksom i många andra EU-länder pågår en intensiv diskussion om prissättning av nya läkemedel,

framför allt för avancerade läkemedel riktade till små men svårt sjuka patientgrupper. Forskningen har gett möjligheter till utvecklingen av avancerade terapier mot mycket svåra livshotande sjukdomar där patienter tidigare stod helt utan effektiva behandlingar.

Prisdiskussioner om nya läkemedel är högaktuella i Sverige. Nationellt vill TLV äntligen se ett genombrott för utfallsbaserade betalningsmodeller för avancerade terapiläkemedel, ATMP. Detta trots svårigheterna med ofullständig uppföljningsdata. Modellen bygger på betalning utifrån en mer långsiktig hälsovinst. TLV bedömer att en sådan modell är nödvändig vid införande av nya terapier mot svåra sjukdomar som exempelvis ges som engångsbehandlingar och med brist på långsiktig evidens.

TLV vill se samverkan med regionerna och företag i arbetet med nya betalningsmodeller och har därför begärt ett utökat mandat från regeringen. Vidare presenterar TLV i rapporten en ny öppenhet för att ta hänsyn till anhörigas livskvalitet vid utvärdering av läkemedel. TLV betonar att det är en svår frågeställning som inte är avgränsad till ATMP eller precisionsmedicin och att det krävs ett fortsatt utvecklingsarbete. ■

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 shallow stream. The water is clear and flows over the rocks. The background is a dense forest with sunlight filtering through the trees, creating a soft, hazy 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

Tydlig trend – nya behandlingar ska ersätta kemoterapi

Fokus på nya behandlingar och diagnostik – så summerar Olina Lind, medicinskt sakkunnig på Blodcancerförbundet, ESMO-kongressen som nyligen hölls i Paris. Även viken av patienters delaktighet i beslut och hälsoekonomiska utvärderingar togs upp under kongressen.

Text: Gunilla Eldh Foto: ESMO Illustration: Shutterstock

DET PÅGÅR ETT PARADIGMSKIFTE inom forskning och utveckling för hematologisk cancer. En tydlig trend vid årets ESMO-kongress var att man i största möjliga mån vill bort från kemoterapi. Nu ligger fokus på nya behandlingar som kan ge bättre effekt och mindre biverkningar.

– Vi är inte där än rent kliniskt men det är dit vi förhoppningsvis är på väg. Kemoterapin har inte effekt för alla och den kan vara väldigt toxisk, säger Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig på Blodcancerförbundet.

Vid kongressen presenterades pågående studier på både CAR-T och behandlingar med bispecifika antikroppar.

– En studie på CAR-T vid bland annat myelom har visat väldigt god effekt. Alla deltagare svarade på behandlingen. Det pågår också studier på CAR-T för lymfom, mer specifikt för diagnoserna follikulärt lymfom, mantelcellslymfom och diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL). För kronisk lymfatisk leukemi (KLL) kommer det andra typer av nya terapier.

Under kongressen presenterades också en preklinisk modell för en bispecifik antikropp mot akut myeloisk leukemi (AML).

– Än så länge finns ingen klinisk studie men effekten av den bispecifika antikroppen ser bra ut i modellen. Det är väldigt lovande att potentialen hos bispecifika antikroppar även studeras för myeloida maligniteter såsom AML, eftersom framgång tidigare visats vid lymfoida maligniteter, säger Olina Lind.

För myelodysplastiskt syndrom (MDS) testar man nu en monoklonal antikropp som tillägg till standardbehandlingen med azacitidin.

– Det är en liten fas 1-studie där 86 procent av deltagarna svarade på behandlingen. Det ser lovande ut och ska bli spännande att följa.

NÄR DET GÄLLER DIAGNOSTIK lyfter Olina Lind fram helgenomsekvensering för akut myeloisk leukemi (AML).

– Att analysera hela arvsmassan ger helt andra möjligheter att välja en behandling som passar just den patienten, så kallad precisionsmedicin, säger hon.

Helgenomsekvensering kan användas för uppföljning av patienter med AML, visar ny forskning.

– Med den tekniken kan man snabbt se om patienten har MRD, Minimal Residual Disease som är associerat med en signifikant lägre risk att få återfall.



Även artificiell intelligens, AI, kan vara till nytta för blodcancerpatienter. Med hjälp av algoritmer kan man till exempel snabbare och säkrare identifiera subtyper av storcelligt B-cellslymfom.

– Tekniken är inte implementerad inom vården ännu men utvecklingen går väldigt snabbt inom AI. Man har ju sett inom andra områden att algoritmerna presterar väldigt väl och det skulle kunna underlätta för patologer i deras arbete att diagnosticera blodcancer framöver.

Flera föreläsningar under kongressen handlade om patientinvolvering och hälsoteknologiska utvärderingar,

HTA (Health Technology Assessment) som alla nya läkemedel måste genomgå efter att de har blivit godkända.

– För 10 år sedan var det ovanligt att bjuda in patientföreträdare till medicinska kongresser men det blir allt vanligare och det är ju väldigt positivt. Patientföreträdarna berättade om sina erfarenheter, varför det är viktigt att beakta dem i olika processer, varför patienterna bör involveras i hälsoteknologiska utvärderingar, såväl som i grundforskning och kliniska studier, säger Olina Lind. ■

ESMO 2022

ESMO (European Society of Medical Oncology) är den ledande professionella organisationen för medicinsk onkologi, som i år höll sin kongress i Paris 9–13 september.

Med mer än 25 000 medlemmar som representerar professionen inom onkologi och hematologi i över 160 länder, är ESMO referenssällskapet för onkologiutbildning och information.

ESMO:s kärnuppdrag är att förbättra kvaliteten på cancervården, från prevention och diagnos, hela vägen till palliativ vård och patientuppföljning. ESMO sprider kunskap om de senaste framstegen inom onkologi samt hematologi och syftar till att främja god och jämlik cancervård för alla patienter.

esmo.org

Nytt hopp för patienter med svårbehandlad AML

Ett redan existerande läkemedel, hydroxyurea, gör cellgiftsbehandling för akut myeloisk leukemi (AML) mer effektivt. Det visar en ny studie från Karolinska Institutet.

Text: Rita Bergqvist Foto: Shutterstock

AKUT MYELOISK LEUKEMI (AML) drabbar omkring 350 personer per år i Sverige. Prognosen varierar beroende på ålder och tumörbiologi. Mindre än en tredjedel av patienterna lever fem år efter insjuknandet.

En faktor bakom den höga dödligheten är resistens mot cellgiftsläkemedlet cytarabin som är en del av första linjens behandling av nydiagnosticerad AML.

Det är känt sedan tidigare att proteinet SAMHD1 i cancerceller är en resistensfaktor för cytarabin. Nu har forskare vid Karolinska Institutet och Karolinska universitetssjukhuset upptäckt att ett annat läkemedel, hydroxyurea, kan blockera SAMHD1 och därigenom göra cellgiftbehandlingen med cytarabin mer effektiv.

Hydroxyurea identifierades för över hundra år sedan och används idag i behandling av bland annat kronisk myeloisk leukemi (KML) och sickelcellanemi.

– Hydroxyurea har tidigare använts vid leukemi som en dämpande behandling men vi använder den nu i ett nytt syfte – som en modern precisionsmedicin, säger Nikolas Herold, läkare på barnonkologen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna och en av forskarna bakom studien.

I DENNA FÖRSTA STUDIE har hydroxyurea adderats till standardbehandlingen för nio patienter med AML. Samtliga patienter har svarat utmärkt på behandlingen och tillägget av hydroxyurea har varit väl tolererat.

– Vi har också kunnat visa i labbet att kombinationen gav en högre koncentration av cellgift inuti leukemicellerna och att leukemicellerna dödades mer effektivt, säger Martin Jädersten, forskare vid Karolinska Institutet och överläkare på hematologen, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Forskarna hoppas att hydroxyurea kan bli del av standardbehandlingen mot AML redan under de närmaste åren, både för lågriskpatienter och de med svårare sjukdom som genomgår transplantation.

– Tanken är att kunna behandla AML djupare, det vill säga eliminera så många leukemiceller som möjligt vilket är kopplat till både lägre risk för återfall, framgång av transplantation och överlevnad.

Vi hoppas att samtliga patienter kan rekryteras inom 18 månader.

”

TILL NÄSTA FAS av studien rekryteras nu ytterligare 60 patienter från hela landet.

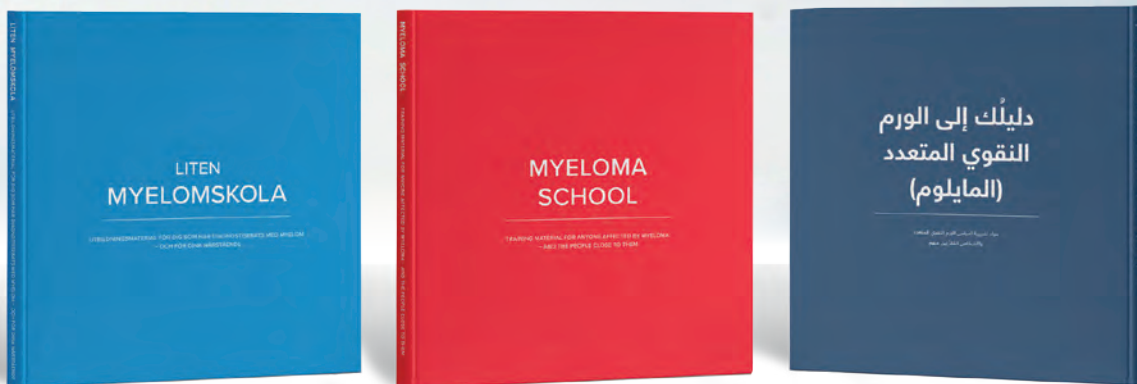
– Hittills har Uppsala och Göteborg kommit i gång, tillsammans med Stockholm. Vi hoppas att samtliga patienter kan rekryteras inom 18 månader. Intresserade patienter eller deras läkare är välkomna att höra av sig till sitt regionsjukhus för diskussion, säger Martin Jädersten.

Upptäckten har nyligen publicerats i den medicinska tidskriften *Journal of Internal Medicine*. ■

Länk till den publicerade studien:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/joim.13553>

Myelomskolan



Myelomskolan är ett utbildningsmaterial om myelom som tagits fram av Amgen i samarbete med sjukvården och Blodcancerförbundet.

Liten myelomskola är en bok som beskriver och ger förklaringar kring ämnen som hur sjukdomen uppkommer samt diagnostik och behandling men också kring frågor som hur livet kan påverkas både för dig som har diagnostiserats med myelom och för dina närstående.

Boken finns både på svenska, engelska och arabiska.

Fråga efter böckerna hos din kontaktperson inom sjukvården.

AMGEN®

Gustav III:s Boulevard 54, 169 27 Solna. 08-695 11 00 www.amgen.se

”Jag tänkte ju inte dö ifrån mina ungar”

Annica Onsjö lever med kronisk myeloisk leukemi, KML, men tack vare den revolutionerande behandlingen är sjukdomen numera under kontroll. Hon engagerade sig tidigt i Blodcancerförbundet och är aktiv i stödgrupper på Facebook.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

FÖR SNART ETT decennium sedan fick Annica Onsjö diagnosen kronisk myeloisk leukemi, KML. Hon svarade bra på behandling med tyrosinkinashämmare, TKI. Redan efter sex månaders behandling med Tasigna, andra generationens TKI, hade hon minimal kvarvarande sjukdom (MRD).

– När man hittade sjukdomen den 3 januari hade jag 96 procent leukemiceller i benmärgen. I april var det 8 procent och i juli var det nere i 0, så jag svarade jättebra på behandlingen.

Men remissionen hade ett pris, hon fick i stort sett alla kända biverkningar av TKI-behandlingen.

– Det var en obeskrivlig trötthet, sämre minne, depression, huvudvärk, viktökning, håravfall, magproblem, utslag, tandvärk, ögonproblem och så vidare.

BEHANDLINGEN STYRDE HENNES DYGNSTRYTM, hon var noga med att ta tablettorna minst två timmar före måltid, så som föreskrivet.

– Så jag ställde väckarklockan på 4 för att ta medicinen och kunna äta frukost med familjen och kl 16 så vi kunde ha gemensam middag. Jag har fortfarande sömnrubbingar efter det.

– Livet blev lite komplicerat men jag gjorde det som krävdes för jag tänkte ju inte dö ifrån mina ungar.

När Annica Onsjö stått på samma behandling i fyra år tog hennes läkare upp möjligheten att sluta med TKI. Då hade det börjat komma lovande resultat från studier som visade att patienter med MRD inte fick återfall när man satte ut TKI.

– Jag var pigg på att försöka hitta alternativ för att slippa biverkningarna men första gången gick det för snabbt. Jag slutade från en dag till en annan och blev jättedålig.

ANNICA HADE DRABBATS AV, abstinensbesvär, så kallat ”withdrawal syndrome”.

– Då började jag med medicin igen och trappade sedan successivt ner under nästan ett år.

I samband med det första försöket att sätta ut TKI-behandlingen fick hon psoriasisartrit.

– Det går i skov, just nu i en fot och några fingrar, de stelnar så jag kan inte stänga högra handen. Man tror att det kan ha utlösts av TKI-behandlingen men man vet ju inte om det skulle ha kommit ändå, säger Annica Onsjö.



Tio år efter sjukdomsbeskedet
är egenföretagaren Annika Onsjö
i en ny fas i livet.

Annika Onsjö
Ålder: 63 år
Bor: Bromma
Familj: Man och fyra barn
Gör: Egenföretagare



→ Nu går hon hos sin hematolog på Karolinska universitetssjukhuset i Solna var tredje månad och snart kan det bli var sjätte månad.

– Jag går in på 1177 och kollar svaret på blodprovet, ibland ringer läkaren eller kontaktsjuksköterskan upp. Jag är inte så jätteorolig, men varje gång jag ska ta prover så finns ju oron ändå där och det påverkar mig så klart. Det är inte bara ett farthinder, ”a bump in the road” utan en kronisk sjukdom.

Grundsjukdomen är alltså under kontroll, men både den och behandlingen har satt sina spår, både fysiskt och psykiskt.

– Sjukdomen ligger som en blöt filt över livet som jag brukar säga skämtsamt. Jag har fått dra ner på sociala aktiviteter och jobb men ändå försökt kämpa på och leva som vanligt.

En medveten strategi har varit att ta reda på så mycket som möjligt om sjukdomen och behandlingsalternativ. Hon valde också att engagera sig i Blodcancerförbundet för att få stöd, lära sig mer om sjukdomen och vara med och påverka utvecklingen.

– Jag gick med i BLCF redan dag två!

SEDAN ETT PAR ÅR är Annica Onsjö suppleant i BLCF:s styrelse och hon är aktiv i flera stödgrupper på Facebook, bland annat den för KML som medlemmar i BLCF administrerar.

– Många har frågor om sjukdomssymtom, behandlingen och biverkningar. En del är rädda och det är viktigt att få ventilera det och ta del av andras erfarenhet. Jag brukar skriva uppmuntrande inlägg, jag vill ingjuta mod utan att vara klämkäck, säger Annica Onsjö.



Jag vill ingjuta mod utan att vara klämkäck.

Hon vet av egen erfarenhet hur viktigt det är att kunna dela sina tankar med andra. Det visste hon inte när hon själv fick beskedet att hon hade blodcancer.

I det ögonblicket fick hon en chock och slöt sig totalt.

– Jag satt i bilen tillsammans med familjen när jag fick cancerbeskedet. Det var inte bra, jag måste ju hålla masken tyckte jag, och det ledde till att jag gick in i en depression. Jag blev sjukskriven på deltid för att orka och så småningom fick

jag kuratorsstöd. Det var bra för mig att prata med någon.

SEDAN SJUKDOMSBESKEDET har hon också hunnit bli tio år äldre.

– Ibland känns det som om de här åren försvann lite. Helt plötsligt gick min man i pension och alla barnen har flyttat hemifrån – en ny fas i livet helt enkelt!

– Sjukdomen har på sätt och vis fått mig att omvärdera livet och vad som är viktigt, men ibland är det ändå svårt att ta vara på det, livet rullar ju bara på. ■

KRONISK MYELOISK LEUKEMI (KML)


Kronisk Myeloisk Leukemi (KML) är en långsamt fortskridande form av blodcancer som angriper de blodbildande cellerna i benmärgen. Mognaden av de vita blodkropparna störs på grund av en genetisk skada. Fler än 90 procent av KML-patienter har en kromosomavvikelse som kallas Philadelphia-kromosomen där delar av kromosom 9 och 22 har bytt plats med varandra. Denna avvikelse ger upphov till cancergenen BCR-ABL som i sin tur tillverkar tyrosinkinas, det enzym som ligger bakom den onormala delningen av vita blodkroppar.

Varje år insjuknar ungefär 80 personer i Sverige i KML. Det är något fler män än kvinnor som får diagnosen. De flesta är 60 år eller äldre men även barn och unga vuxna kan insjukna. Sjukdomen är kronisk men genom effektiva bromsmediciner kan sjukdomen hållas tillbaka.

De flesta patienter diagnostiseras i den så kallade kroniska fasen. I början kan sjukdomstecknen vara ganska lindriga – trötthet, svettningar, feber, försämrad aptit och viktnedgång, även ömhet i skelettet. Ibland svullnar mjälten upp vilket kan kännas i vänstra delen av buken.

Diagnosen ställs genom mikroskopisk undersökning av blod och benmärg. Det är viktigt att få rätt diagnos och tidig behandling för att få kontroll över sjukdomen och undvika en mer akut sjukdomsfas, så kallad blastkris. En del får diagnos först vid den akuta sjukdomsfasen (blastkris) och då är sjukdomen mer svårbehandlad.

Facebook-gruppen Stödgrupp KML är forum där patienter med KML och anhöriga kan möta andra för att utbyta erfarenheter och ge/få stöd.



– Jag har fått dra ner på sociala aktiviteter och jobb men ändå försökt kämpa på och leva som vanligt.

Livet blev lite komplicerat
men jag gjorde det
som krävdes. ”

Molekylen som startade en revolution

Patienter med KML var pionjärer när en helt ny behandlingsstrategi mot cancer introducerades efter millennieskiftet. Molekylen som kunde bromsa cancer var en så kallad tyrosinkinashämmare, TKI.

Text: Gunilla Eldh Foto: Stefan Zimmerman Illustration: Shutterstock

I **BÖRJAN AV** 2000-talet introducerades en helt ny målstyrd behandlingsprincip för cancer. Då hade främst amerikanska forskare upptäckt att cancerceller kan bilda sig tyrosinkinaser som gynnar cancercellernas tillväxt. Det öppnade vägen för så kallade tyrosinkinashämmare, TKI, ämnen som kunde bromsa cancerutvecklingen. Patienter med kronisk myeloisk leukemi (KML) var de första som fick ta del av terapin och är den grupp som hittills svarat allra bäst på behandlingen.

”Är det här genombrottet som vi väntat på?” var frågan i det berömda numret av Time Magazine år 2001 där den nya behandlingen beskrevs.

ETT PAR DECENNIER SENARE vet vi svaret. Behandlingen har förbättrat både överlevnaden och livskvaliteten dramatiskt.

– Tack vare tyrosinkinashämmarna gick KML från att vara en blodcancersjukdom med mycket dålig prognos

till att bli mer av en kronisk sjukdom, där flertalet patienter idag kan räkna med nära normal livslängd, säger Leif Stenke, professor och överläkare vid Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset, tidigare ordförande i flera nationella vårdprogramsgupper för KML.



MED TKI-BEHANDLING har risken för att sjukdomen ska övergå från den kroniska fasen till så kallad blastkris minskat betydligt. Flertalet patienter svarar väldigt bra på behandlingen, antalet kvarvarande leukemiceller i kroppen minskar gradvis. Detta kan mätas i blodet med en ny känslig metod, så kallad kvantitativ PCR-analys.

– När patienten har färre än cirka 0,1 procent av leukemicellerna kvar brukar vi säga att man är i ”trygg hamn”. Då är risken för blastkris i princip noll,

säger Leif Stenke.

För några år sedan kom flera övertygande studier

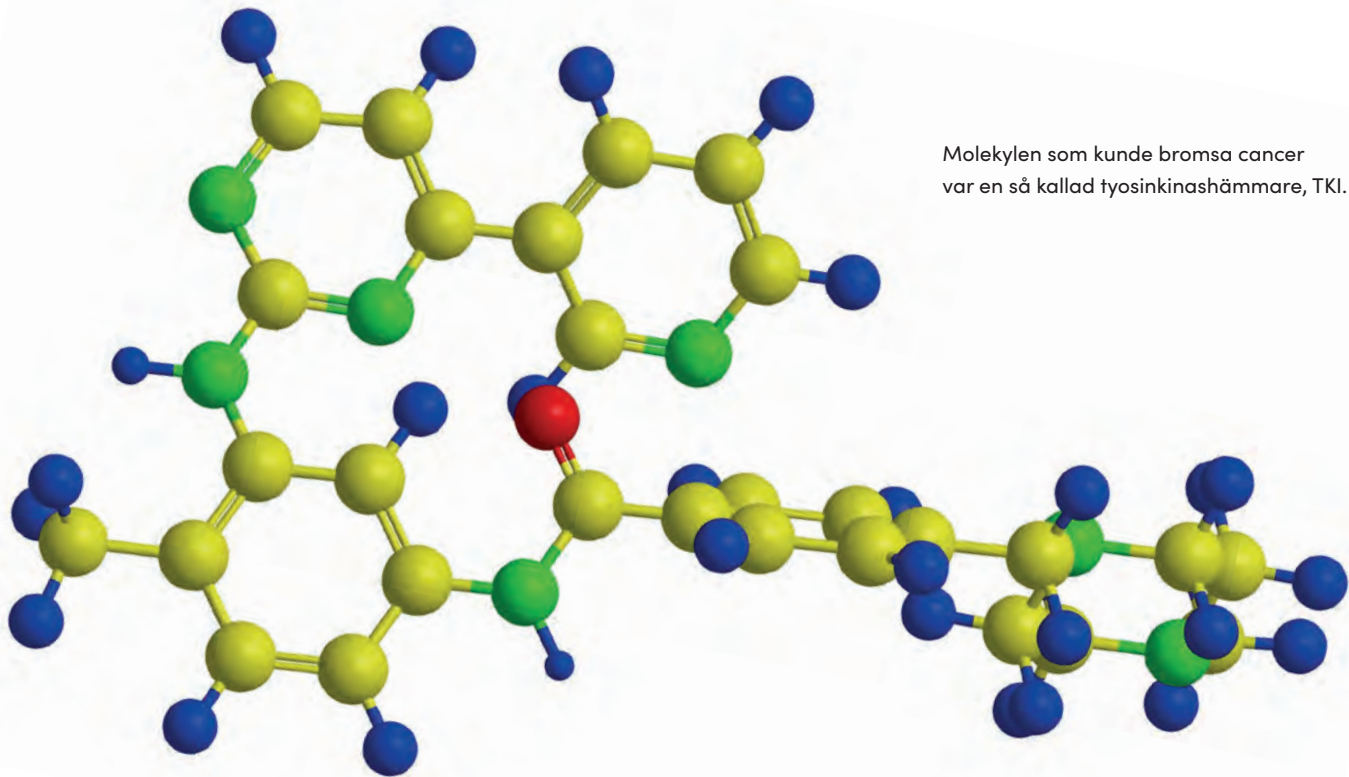
TKI – SÅ FUNKAR DET

För att kroppens celler ska hålla sig vid liv behöver de signalera med hjälp av proteiner. En del av dessa proteiner utgör kemiska strömbrytare, så kallade tyrosinkinaser. Tyrosinkinaser är enzymer, dvs en typ av proteiner.

Hos friska celler slås dessa tyrosinkinaser av och på efter behov, men hos personer med KML som har den så kallade Philadelphia-kromosomen, produceras ett

förändrat tyrosinkinazym (BCR-ABL) som inte slås av. Det ger upphov till ökad celledelning.

Tyrosinkinashämmare, TKI (Tyrosine Kinase Inhibitors), blockerar BCR-ABL. Resultatet blir att främst cancercellerna slutar växa och sedan dör. Upptäckten av tyrosinkinashämmaren imatinib var ett genombrott som visade potentialen hos målinriktade cancerbehandlingar.



Molekylen som kunde bromsa cancer var en så kallad tyrosinkinashämmare, TKI.

som visar att hos en del av de patienter som svarat särskilt bra på TKI-behandlingen och uppvisar s k ”djupt svar”, kan man stoppa terapin, under åtminstone några år, utan att antalet leukemiceller ökar.

– Även om det bara gäller för en liten minoritet av patienterna, ger det hopp om en möjligt långsiktig bot av sjukdomen. Majoriteten behöver dock fortsätta med kontinuerlig, oftast livslång behandling med tyrosinkinashämmare, säger Leif Stenke.



I ett aktuellt forskningsprojekt undersöker Leif Stenkes forskargrupp om en ny målstyrd tilläggsbehandling kan slå ut kvarvarande leukemiceller hos patienterna.

– Vår forskning handlar om att hjälpa patienterna att snabbt nå ett förbättrat behandlingssvar, så att terapin kan avslutas tidigare och att botchanserna kan öka. Vi ser lovande resultat av kombinationsbehandling i laboratoriemiljön och hoppas kunna ta nästa steg till kliniken, säger han. ■

LIVSLÅNG BEHANDLING i tablettform 1–2 gånger dagligen på bestämda tider kräver följsamhet från patientens sida. En av de främsta orsakerna till dålig följsamhet är biverkningar. Även mindre allvarliga biverkningar kan vara påfrestande om man har dem under lång tid, visar intervjustudier med KML-patienter.



Lyssna och se Leif Stenkes föreläsning om KML.

www.blodcancerforbundet.se/evenemang/arkiv/

TKI-LÄKEMEDEL

Tyrosinkinashämmaren imatinib (Glivec®) för behandling av KML var ett av de allra första ”målstyrda” läkemedlen som lanserades för cancersjukdomar.

När patentet för Glivec® gick ut 2016 lanserades flera andra likvärdiga imatinibpreparat (s k generika) och priset i Sverige sjönk med omkring 95 procent. Ytterligare tre, s k andra generationens TKI är idag också godkända

som förstahandsval vid KML: Tasigna® (nilotinib), Sprycel® (dasatinib) och Bosulif® (bosutinib). Inklusig® (ponatinib) kan vara ett alternativ för patienter som inte svarar bra på – eller utvecklar resistens mot – dessa TKI:er. Det gäller även Scemblix® (asciminib), som ännu inte är godkänt i Sverige.



Stefan Rehn

Ålder: 57 år

Bor: Linköping

Familj: Fru, bonusbarn
och katten Jackson

Gör: Sjukpensionär till hälften
på grund av arbetsskada

”Man måste ju se helheten hos människan”

För Stefan Rehn och många andra med KML är läkemedelsbehandlingen livslång, ibland med allvarliga biverkningar som svårbehandlad smärta.

– Just detta med biverkningar tror jag att vi ofta glömmer bort att tala om, säger han.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

STEFAN REHNS blodcancersjukdom upptäcktes av en slump.

– Jag var med i SCAPIS, en stor forskningsstudie där man forskar på hjärta, kärl och lungor. Första dagen när de skulle ta blodprov fick de inte ut tillräckligt med blod och när de hade testat mina lungor sa läkaren att jag inte fick gå hem.

I stället blev det ett samtal med läkaren som Stefan minns mycket väl.

– Det är enda gången jag varit utanför kroppen, jag satt i taket och tittade ner på läkarens tangentbord när han berättade att jag hade cancer. Det var den 17 oktober. Dagen därpå tog de benmärgsprov och den 2 november fick jag veta att jag hade KML, kronisk myeloisk leukemi.

Stefan Rehn tillhör en grupp av KML-patienter, som måste fortsätta med behandlingen livet ut.

– Jag är inne på mitt tredje läkemedel, de första två har inte fungerat. Först fick jag Glivec och sedan gick jag över till Sprysel men då fick jag vätska i höger lunsäck. De första elva dagarna med Glivec kunde jag inte gå, jag bara låg och skrek för att det gjorde så ont i benen.

Domningarna och smärtorna i benen var kvar i ett år efter att han bytt läkemedel.

– Nästa läkemedel är det jag har nu, Tasigna, och det har ställt till det ordentligt.

Stefan Rehn har fått en allvarlig biverkning av behandlingen, toxisk polyneuropati. I hans fall innebär det svåra smärtor i fötterna.

– Jag använder käpp och rullator när jag ska ut och gå, för att jag ska kunna sitta ner och vila fötterna ibland. Jag håller så hårt i handtagen på rullatorn att jag får ont i händerna också.

– Just detta med biverkningar tror jag att vi ofta glömmer bort att tala om men vi är ju rätt många som får det och majoriteten med KML kan aldrig sluta med läkemedel eller måste börja igen när det försökt sluta.

FÖRE MIDSOMMAR FICK Stefan en svår infektion och blev inlagd på sjukhus. Det har hänt tidigare men den här gången blev det ambulans till akuten.

– Jag hade jättedålig syresättning. Är man sjuk så blir man mer sjuk. det går hand i hand.

Den allvarliga episoden förde ändå något gott med sig.

– Jag fick jättefin kontakt med en ny hematolog på sjukhuset. Det är stor skillnad på läkare och läkare. Den nya generationen har en helt annan inställning än min tidigare läkare som viftade bort mina smärtor. Man måste ju se helheten hos människan, säger Stefan Rehn.



→ Nu får han en viss typ av antidepressiva, SSRI-läkemedel, som man upptäckt kan hjälpa patienter med svårbehandlad, långvarig smärta.

– Jag tar också tre olika morfinpreparat. Jag vet inte om de hjälper, men vågar inte ta bort dem om jag ska vara ärlig.

Med hjälp av en energisk ST-läkare på vårdcentralen fick Stefan Rehn kontakt med smärtenheten på sjukhuset där han gick ett multimodalt rehabiliteringsprogram i åtta veckor. I teamet ingick sjukgymnast, arbetsterapeut och specialistläkare.

– De ville också testa om KBT, kognitiv beteendeterapi,

skulle fungera för oss, men det var gamla sår som revs upp i stället, så det gick inte riktigt som det var tänkt. En efter en droppade av och till slut var vi bara två kvar i gruppen.

I PROGRAMMET FÖR smärtrehabilitering ingick att prova på medicinsk yoga, något som Stefan så småningom fastnade för.

– Yoga handlar mycket om andningen och man kan anpassa rörelserna efter sina egna förmågor. Det känns fantastiskt bra att hålla på med, säger Stefan Rehn.

Hans yogalärare är utbildad av Ulrika Berglind som

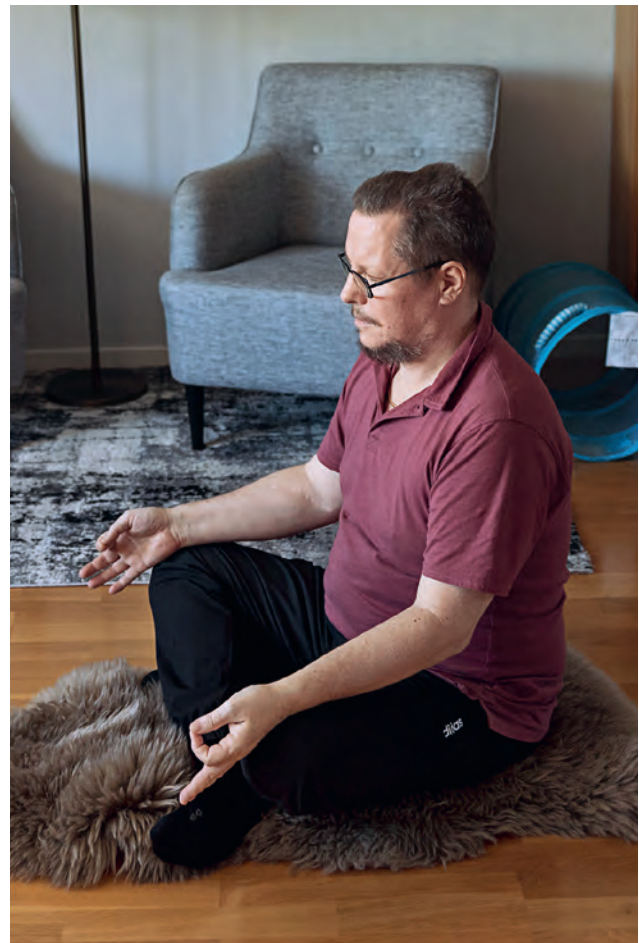
FAKTA POLYNEUROPATI

Polyneuropati drabbar perifera nervtrådar som leder impulser som styr muskler och ta emot känselintryck från huden, till och från ryggmärgen och hjärnan.

Vid Toxisk polyneuropati är skadan på perifera nerver orsakad av till exempel läkemedel.

De vanligaste symtomen vid påverkan på känsel- och muskelnerverna är domningar, smärta, obehag, känselnedsättning och svaghet i benen och fötter samt ibland även händerna och balansen. Oftast påverkas båda sidor av kroppen samtidigt, exempelvis båda fötterna eller båda händerna.

Den nya generationen har en helt annan inställning än min tidigare läkare som viftade bort mina smärtor. ”



också skrivit boken ”Medicinsk yoga – en väg till bättre hälsa” (se sid 22).

– Jag blev jätteinspirerad av min yogalärare så nu har jag verkligen hakat på ordentligt.

För Stefan Rehn har yogan gjort skillnad i en vardag som ibland känns dystert.

– Livet kan lätt bli instängt. Jag ligger mycket i soffan och lyssnar på musik eller sitter vid datorn, men smärtan blir ju inte värre om man försöker göra vissa saker som man har slutat med.

Nu tycker han för första gången på länge att det går åt rätt håll.

– Man kanske inte kan göra allt det man kunde göra förut men det handlar också om att man själv låter sig begränsas av smärtan, säger Stefan Rehn.

HAN HAR HELA SITT LIV jobbat inom skogs- och trädgårdsbranschen men varit sjukpensionerad på halvtid på grund av en arbetsskada som han fick i unga år.

Jag blev jätteinspirerad av min yogalärare.



– Jag har bland annat ansvarat för inköp och försäkringar och reparerat allt från robotgräsklippare till motorsågar – allt som rör sig, säger han och skrattar.

Sedan han fick börja med Tasigna för tre år sedan har han varit sjukskriven på grund av biverkningar.

– Men nu hjälper jag till i Blodcancerföreningen i sydöstra sjukvårdsregionen efter att föreningens ordförande Leif Appलगren hastigt gick bort strax före midsommar. För mig var det självklart att rycka in i föreningen.

SJÄLV HAR HAN haft stort utbyte av bland annat Blodcancerförbundets Facebook-grupper för KML och andra grupper för medlemmar

med polyneuropati.

– Det är fantastiskt att man kan berätta om symtom och att andra känner igen sig. Då är man inte ensam om sitt elände, säger han och skrattar.

– Jag vill läsa på, vill veta vad det handlar om – på gott och ont. ■



Så kan medicinsk yoga ge bättre livskvalitet

Har du svårbehandlad, långvarig smärta eller sömnproblem som beror på stress? Känner du oro och nedstämdhet. Då kan medicinsk yoga vara en hjälp, enligt Ulrika Berglind, sjukgymnast, yogalärare och författare till boken Medicinsk yoga – en väg till bättre hälsa.

Text: Gunilla Eldh Foto: Rolf Hedman

Du är ju sjukgymnast, hur går det ihop med yogavärlden?

– Jag har alltid velat bygga broar mellan det medicinska och det alternativa - även om yoga inte är så alternativt längre i och med att man använder den inom vården. Numera kan man få medicinsk yoga både inom primärvården och slutenvården. Det finns idag evidens för att yoga kan påverka stressrelaterade besvär, smärta i rygg, nacke och axlar samt huvudvärk. Den kan också lindra oro och lättare depressioner.

– Ibland kan yogavärlden bli lite flummig, man påstår en massa saker som det inte finns belägg för, till exempel att nackrullningar påverkar sköldkörtelhormonerna. Jag tycker att det är viktigt att inte lova mer än vad vi vet idag.

Hur kan medicinsk yoga påverka smärtupplevelsen?

– Medicinsk yoga aktiverar den delen av nervsystemet som har en lugnande effekt på oss, vilket i sin tur dämpar smärta. Ju mer ont vi har desto mer stressade blir vi och desto mer stresshormon bildas i kroppen. Att hålla i gång fysiskt, träna andning och uthållighet har generellt mycket positiva effekter. Ju mer vi får ner stressnivåerna i kroppen, desto mindre smärta.

– I yogan integreras andning och rörelser hela tiden vilket inte är lika självklart i andra former av fysisk aktivitet. Man får en påminnelse om att andas så optimalt som möjligt i varje given situation.

– Att kunna hålla ut lite längre stund i olika positioner aktiverar de främre delarna av hjärnan, frontalloberna, som vi kan kalla den ”logiska hjärnan”. →



Ulrika Berglind är legitimerad fysioterapeut/
sjukgymnast och har bland annat arbetat som lärare
på Hälsouniversitetet i Linköping under nästan 20 år.
Hon är utbildad i medicinsk yoga i Sverige och bland
annat diplomerad yogaterapeut.



Bra antistressövning.
Stretcha din hjärna
– gör dig fri från stress.



Stärker uthålligheten.
Korsa armarna växelvis
framför kroppen.

→ När vi aktiverar den delen av hjärnan så dämpas aktiviteten i känslohjärnan. Det gör oss mindre styrda av våra känslor och impulser och vi kan hantera smärtan bättre, trots att den kanske finns där hela tiden. När vi kan hantera smärta bättre så ökar tilliten till den egna förmågan att klara utmanande situationer, det som i engelskan kallas för "self efficacy".

Varför är andningen så viktig inom medicinsk yoga?

– Andningen är som en bro mellan kropp och sinne, alltså tankar och känslor. Om vi är stressade och har ont andas vi ytligt och snabbt, det i sin tur aktiverar stress i kroppen. Att påverka andningen gör att vi slappnar av och får en mindre stark smärtupplevelse. Om vi andas djupare och långsammare får vi lättare ro i sinnet, vi fastnar inte i ältande tankar och känner oss mer avspända.

– När vi andas in så ska magen och bröstkorgen vidgas och sedan sjunka tillbaka när vi andas ut. De som har smärta kan lätt tappa bort det normalt avspända andetaget. Bara att andas genom näsan, som är det normala i vila, kan vara en utmaning för många.

– Sedan finns det många olika tekniker, till exempel hur man använder näsborrarna. Vänster näsborre är kopplat till höger hjärnhalva som är kopplat till det parasympatiska nervsystemet, det system som lugnar oss. Den som har svårt att somna kan till exempel lägga sig på höger sida, täppa för höger näsborre och andas enbart genom vänster näsborre. Då kan vi lättare komma till ro.

Kan du berätta om dina erfarenheter av patienter med cancer?

– De säger just att yoga förbättrar livskvaliteten. De tycker att yogan är ett verktyg för att hantera oron över att cancer ska komma tillbaka och hjälper mot smärtor och sömnsvärigheter.

– Många tycker att yoga ger dem ork att vara nyfikna och göra nya saker. Att till exempel lyssna på andra typer av musik, läsa böcker och träffa nya människor. Det kan vara väldigt hälsofrämjande i sig. En klok patient som gick en yogakurs hos mig sammanfattade det på ett bra sätt: "Nu när jag inte kan göra det jag vill göra så måste jag vilja göra det jag kan".



Liggande andning.
Magandning.



Bra för sömnen.
Kom snabbt till ro.

Många tror att man måste vara 25 år och kunna slå knut på sig själv för att kunna göra yoga. ”

Är inte yoga för avancerat för människor som har en svår sjukdom som blodcancer?

– Alla kan göra medicinsk yoga, även de som har smärta, begränsad rörlighet och ork. Många tror att man måste vara 25 år och kunna slå knut på sig själv för att göra yoga. Men medicinsk yoga handlar inte så mycket om rörlighet som om uthållighet, om att andas ordentligt, om att bryta mönster – smärtmönster, tankemönster, känslomönster.

– Ju längre vi går med smärtan i kroppen desto djupare blir ”spåren”, och desto svårare blir det att ta sig därifrån. Det handlar om att lära hjärnan att hitta nya spår. Yoga kan absolut förbättra livskvaliteten och vara en stor hjälp vid långvarig sjukdom. ■



Bra för sömnen.
Andning genom vänster näsborre.

Det finns många typer av indiska yogaformer. Den så kallade medicinska yogan är en svensk variant som utformades 1998 av Göran Boll. Hans ”skola” kallas Mediyoga. Mediyoga och medicinsk yoga är utvecklade ur Kundaliniyogan. Det är den form av yoga som

i motsats till de flesta andra yogaformer, använder sig av snabb, häftig andning. Därmed rekommenderas Kundaliniyoga i sin ursprungsform inte av Blodcancerförbundet. Däremot ska denna svenska form vara lugnare och därmed välgörande.

ÄR DU INTRESSERAD AV ATT VETA VAD DET INNEBÄR ATT DELTA I EN KLINISK PRÖVNING?

Fråga efter broschyrerna hos din kontaktperson inom sjukvården.



Broschyrerna är framtagna av Amgen i samarbete med sjukvården.

AMGEN®

Gustav III:s Boulevard 54, 169 27 Solna. 08-695 11 00 www.amgen.se

Så går det till när BLCF delar ut forskningsstipendier

Under våren förbereder Blodcancerförbundet (BLCF) en utlysning av årets forskningsstipendier med information om hur ansökningarna behandlas.

– Den skickas till landets universitetssjukhus och alla våra lokalföreningar som kan sprida informationen lokalt, säger Olina Lind, Medicinskt sakkunnig, forskningsansvarig vid Blodcancerförbundet.

Text: Gunilla Eldh

EFTER SISTA ANSÖKNINGSDAGEN i oktober sammanställer Olina Lind ett underlag.

– I samarbete med patientrepresentanter från projektet Patientpanelen granskar jag sedan forskningsprojekten, utifrån projektens relevans och patientnytta. En granskning görs även av ett stipendieråd.

Ett formellt beslut om vilka studier som ska finansieras och med vilket belopp fattas av styrelsen.

De som beviljats fondmedel får också en patientrepresentant tilldelad från projektet Patientpanelen, som ska samarbeta med forskarna under studiens gång. Patientrepresentanterna får arvode för sitt deltagande från Blodcancerförbundet:

– Det gör att Patientpanelen kan följa upp besluten och se att pengarna används till avsedda ändamål och verkligen ger patientnytta, säger Olina Lind.

Pengarna till stipendierna kommer från Blodcancerfonden som är en ideell stiftelse med 90-konto. Fonden bildades 1987 av Blodcancerförbundet för att stödja blod- och blodcancerforskning inom vuxnehematologin i Sverige.

FONDEN RIKTAR SIG till forskare och sjuksköterskor inom hematologi. En del av fondmedlen går också till utbildning av hematologisk vårdpersonal och omvårdnadsprojekt inom blodcancerområdet.

– Vi är måna om att stödja och uppmuntra grupper som kan ha svårt att få medel från andra fonder och stiftelser, trots att de gör ett oerhört arbete för de medlemmar vi företräder, säger Lise-lott Ericsson, ordförande i Blodcancerförbundet. ■

Läs mer om Patientpanelens arbete i Haema nr 4, 2021: blodcancerforbundet.se/

LÄGRE RISK FÖR ALLVARLIG SJUKDOM ÄN MAN TIDIGARE TROTT

RISKEN FÖR ALLVARLIGT FÖRLOPP av covid-19 är ökad hos patienter med hematologisk cancer, men betydligt mindre än man tidigare trott. Det visar en svensk forskningsstudie som fått medel från Blodcancerfonden.

I den aktuella studien var risken lägre än förväntat för behov av sjukhusvård, såväl som syrgas, intensivvård och död.

– Vi tror att vår studie har fått med alla patienter som behandlats med autolog blodstamcellstransplantation och drabbats av covid-19 i Sverige under studieperioden, vilket ger en sannare bild av risken för allvarlig sjukdom jämfört med tidigare studier, säger Thomas Silfverberg, överläkare i hematologi vid Falu lasarett och doktorand vid Uppsala universitet.

Mortaliteten var 10 procent jämfört med 30 procent i tidigare studier. Sannolikt är dödligheten idag ännu lägre eftersom den aktuella studien genomfördes när samhälls-

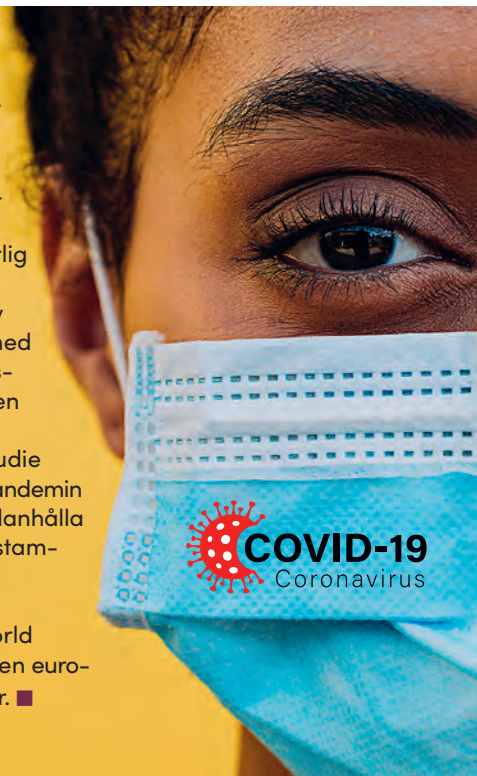
spridningen var okontrollerad, ingen var vaccinerad och behandlingen inte hade kommit lika långt.

– Dessutom har de senaste virusstammarna av SARS-CoV-2 som dominerat samhällsspridningen inte varit lika allvarlig som den första vågen.

Enligt studien tyck risken att smittas av covid-19 inte var förhöjd hos patienter med hematologisk cancer efter blodstamcellstransplantation jämfört med befolkningen i stort.

– Sammantaget tycker vi att denna studie visar på ett viktigt budskap; att covid-19-pandemin inte utgör ett tillräckligt starkt skäl att undanhålla patienter behandling med autolog blodstamcellstransplantation.

Studien "Impact of Covid-19 following autologous HSCT in Sweden – a real-world retrospective study" presenterades på den europeiska hematologikongressen EHA i juni i år. ■



”Vilket drömjobb att få utveckla föreningslivet”

– WOW vilket arbete de gör på blodcancerförbundet tänkte jag och vilket drömjobb att få utveckla föreningslivet i Blodcancerförbundets team. Jag sökte och blev väldigt glad att jag fått tjänsten i konkurrens med andra, säger Amanda Sandman.

Text: Håkan Sjunnesson Foto: Privat

AMANDA SANDMAN HAR med stor energi kommit in i Blodcancerförbundets team efter sommaren, anställd som föreningslivsansvarig. Och föreningsliv ligger henne verkligen varmt om hjärtat:

– Först vill jag nu skapa en bra relation med våra lokalföreningar. Förstå deras utmaningar lokalt och regionalt och vilka frågor medlemmarna brinner för. Hur vi på förbundet kan stötta och förenkla arbetet för dem, säger hon och fortsätter:

– Det är viktigt att ha roligt i sin förening och att göra saker som känns meningsfulla. I min styrelse har vi försökt utgå ifrån intressen, kunskaper och inre drivkrafter så alla får göra det som ger dem energi och minimera det som tar energi.

– Min erfarenhet är att folk vill hjälpa till och att det finns folk överallt att samarbeta med. Det handlar bara om att våga fråga och vara ödmjuk inför varandras olikheter. Se olikheten som en tillgång. Vad har dina samarbetspersoner för förmågor, intressen och drivkrafter. Låt dem göra det de gör bäst och vill göra, säger Amanda Sandman.

FÖR NÅGRA ÅR SEDAN fick Amanda Sandman ett tungt besked: Hon hade en 7,5 centimeter stor aggressiv bröstcancertumör med spridning till lymfporten. Knölen upptäckte hon själv och sökte vård.

– Efter att ha gått igenom behandling med cellgifter, operation och strålning, med efterföljande svåra biverkningar, var jag ganska vårdtrött och frustrerad.

– Jag såg mycket jag önskade var annorlunda

i bemötande och organisation, men också de stjärnor och eldsjälur som fanns. Inte minst min kontaktsjuksköterska, berättar Amanda Sandman.

AMANDA SÅG ETT UPPROP där Region Sörmland sökte patientrepresentanter.

– Jag hoppade på uppgiften direkt, eftersom jag ville uttrycka det jag kände i ett sammanhang där förändring är möjlig, och få använda min frustration till en drivkraft till förändring.

Därefter blev hon tillfrågad att ingå i styrelsen i Bröstcancerförbundets lokalförening i Sörmland.

– Jag blev först osäker om jag ville, kunde och orkade, men så till slut ändå ja. Och det har varit så roligt och meningsfullt. Det var så roligt att jag ville jobba med föreningsliv på heltid, säger Amanda Sandman.

HON FICK I SOMRAS syn på annonsen för tjänsten som föreningsansvarig för Blodcancerförbundet. Amanda kände direkt att hon vill söka, fast hon trivdes väldigt bra på sitt förra jobb på Eskilstuna kommun.

Där jobbade hon med Arbetsmarknadsanställningar och dessförinnan bland annat på ekonomiskt bistånd och med biståndsbeslut SoL och LSS som arbetsspecialist.

– Men Blodcancerförbundet imponerade starkt på mig med bland annat samarbetskampanjen ”Dagens forskning – Morgondagens behandling”, patientpanelen, forskningsbloggen, våra temadagar och evidensbaserade arbetssätt. Därför är jag väldigt glad att nu få jobba för Blodcancerförbundet. ■



FIRA MED OSS!

Delta på digitala forskningsseminarier under
Blodcancerförbundets 40 årsjubileum 11 november



Blodcancerförbundet bildades 1982 och det hårda och intensiva arbete som medlemmarna, medarbetarna och styrelserna utför, ger resultat. Vi påverkar Vårdsverige i många olika sammanhang och förbättringar sker, men vi är inte nöjda, säger Lise-lott Eriksson. Hon är operativ förbundsordförande Blodcancerförbundet tillika president för Myeloma Patient Europe, MPE.

– Vi är väldigt stolta över vår verksamhet, som får allt större betydelse och genomslag. Den som drabbas av en allvarlig blodsjukdom ska få bästa möjliga vård och behandling, oavsett bostadsort. Vi bidrar också till att forskningen går framåt och att vårdpersonal fortbildas i hematologins framsteg, hälsar Lise-lott Eriksson och fortsätter:

– Vi vill bidra till ökad kunskap och livskraft och den 11 november 2022 uppmärksammar vi detta med en jubileums- och kunskapsdag. Det blir en heldag med föreläsningar kring blodcancerforskning och

behandlingar. Varmt välkommen att delta i vårt föreläsningsprogram under 40-årsjubileet.

Programmet för den 11 november 2022

Föreläsningarna direktsänds på jubileumsdagen via Zoom. Föreläsningarna spelas också in så att du kan se dem i efterhand.

Länk för direktsändning och de inspelade föreläsningarna hittar du på www.blodcancerforbundet.se

Du behöver inte anmäla dig i förväg till de digitala föreläsningarna.

09.00 – 09.30	Introduktion, Lise-lott Eriksson – Blodcancerförbundet
09.30 – 10.25	Akuta leukemier (ALL + AML)
10.30 – 11.00	Myelodysplastiskt syndrom, MDS
11.05 – 11.45	Myeloproliferativa neoplasier (ET, PV, MF)
11.50 – 12.20	Kronisk myeloisk leukemi, KML
12.25 – 13.00	Myelom
13.05 – 13.35	Maligna/aggressiva B-cellslymfom. Högmaligna lymfom (DLBCL), Burkitt. Inkl. Mantelcellslymfom
13.40 – 14.40	Indolenta lymfom (follikulärt lymfom, marginalzonslymfom) inkl. HCL (hårcellsleukemi)
14.45 – 15.15	Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)
15.20 – 16.30	Framtiden inom blodcancerområdet – Nya behandlingsmöjligheter (fokus CAR-T & bispecifika antikroppar)
16.30 – 16.40	Avslutning



Lise-lott Eriksson.

Nytt om behandling vid lymfom och GvHD

Lyssna på nya intressanta rön i Blodcancerförbundets forskningsblogg, som produceras av Olina Lind, medicinskt sakkunnig Blodcancerförbundet.

Vecka 17

CAR-T som första linjens behandling mot lymfom

I avsnittet vecka 17-2022 av forskningsbloggen, riktar fokus mot en intressant klinisk studie, där ett CAR-T läkemedel har erbjudits till patienter med en högriskform av B-cellslymfom redan som första linjens behandling. Resultaten visar förbättrad svarsrespons och belyser potentialen att kunna använda CAR-T läkemedel tidigare i behandling mot lymfom.

Vecka 21

Förbättrade urvalskriterier för kliniska studier inom lymfom

I avsnittet vecka 21-2022 av forskningsbloggen, presenteras en studie vars syfte var att ta fram förbättrade och mer relevanta urvalskriterier för kliniska studier inom området diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL). I studien sammanställdes inledningsvis de urvalskriterier som vanligtvis förekommer i kliniska studier inom DLBCL. Därefter fick experter inom design av kliniska studier inom lymfom rangordna hur viktiga de ansåg att de olika kriterierna i kliniska studier faktiskt var. Detta ledde fram till nya rekommendationer som då tagits fram i konsensus mellan experterna.

Digitala forskningsseminarier under 40 årsjubileet den 11 november

VI VILL BIDRA till ökad kunskap och livskraft och på vår 40-årsjubileumsdag, uppmärksammar vi detta med en kunskapsdag. Det blir föreläsningar kring blodcancerforskning och behandlingar. Länken till jubileumsdagens webinarier hittar du då lätt på vår hemsidas förstasida www.blodcancerforbundet.se. Varmt välkommen att vara med hemifrån, säger Lise-lott Eriksson, Blodcancerförbundets ordförande. (se sidan 29)

Förhoppningen är att fler lymfompatienter, som uppvisar större klinisk variation, ska kunna inkluderas i kliniska studier framöver.

Vecka 24

Ny behandling mot graft versus host disease (GvHD)

I avsnittet vecka 24-2022 av forskningsbloggen, presenteras resultat från studier som tagits upp vid årets europeiska konferens inom hematologi (EHA). Målet var att studera en ny cellterapi (Orca-T) som behandling mot graft versus host disease (GvHD), en komplikation som kan uppstå efter allogen stamcellstransplantation och som berör många olika blodcancerdiagnoser och blodsjukdomar. Studierna visade en god effekt och säkerhet av behandlingen och nu planeras fortsatta fas-III studier som kan undersöka Orca-T ytterligare och eventuellt bekräfta de goda resultaten. ■



LYSSNA!

[blodcancerforbundet.se/
bloggar/forskningsbloggen/](http://blodcancerforbundet.se/bloggar/forskningsbloggen/)

Text: Olina Lind Illustration: Shutterstock

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 2 2022

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

Sudoku

Vinnare av "Sudoku-2-2022":
Rosa Falk, Överkalix.
Hansgösta Wester, Katrineholm.

Vinnarna får två trisslotter som skickas till dem efter publicering.

Foto: M. Fuchs/Pixabay		KÖTT PÅ BÈNEN	V	DEN UPPFÄNNDE LAVAL	VANLIG FRÅGA YNGEL	V	SPANSKT VINDIGRIKT	SJÄPP VÄG-MASKIN	B
HÖRDES ROAD ODEP?		A	S	G	A	R	V	A	
KOMPO-NENT		D	E	L	HÄLLS VÄL 25 AUG.	I	Å	R	
BOK-SLUT PÅ MUG-GEN		E	P	I	L	O	L	O	G
ÖR A		HOPP-SANI Ö PÅ Ö	O	J	HÄR-FINT	L			
LEVER PRAT		R	Ö	V	A	R	E		
RÄTT MED GO-RENG		N	A	S	I	PÅ VID KNAPP	O	N	
LEDER		G	A	T	E	S	PÅSTOD	S	A
SIXXI MÖTLEY CRUE		F	E	S	T	K	L	Ä	D
CHARLIE OCH LENNIE		N	I	K	K	I	Å	R	E
HÄLLER KOLL PÅ PUTIN		G	R	U	S	T	A	T	E
SITTA OCH GLO		E	B	B	A	Ö	L	E	T

Kryss

Vinnare av "Kryss-2-2022":
Barbro Karlsson, Fjällbacka.
Per Törner, Odensbacken.



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 MYELOM – från temadagen i Göteborg

Är du intresserad av den hematologiska diagnosen myelom? Då kan du med fördel titta på inspelningen av Blodcancerförbundets temadag med forskningsföreläsningar om diagnosen myelom, som hölls i Göteborg just innan sommaren.

Läkaren Cecilie Hveding inleder med en föreläsning om myelom samt aktuella och kommande behandlingar inom området. Sist i inspelningen hålls ett panelsamtal om vikten av snabb introduktion av nya läkemedel inom myelomområdet och möjligheten att delta i kliniska studier.

Videoföreläsning om diagnosen KML, kronisk myeloisk leukemi

Den här inspelade webinarieföreläsningen genomförde Blodcancerförbundet med professor Leif Stenke. Han redogör för de senaste rönen inom forskningen och behandlingen mot sjukdomsdiagnosen KML, kronisk myeloisk leukemi 2022.

Leif Stenke är professor och överläkare vid Karolinska Institutet i Stockholm och även ordförande i den nationella vårdprogramgruppen för kronisk myeloisk leukemi (KML). Webbföreläsningen arrangerades av Blodcancerförbundet 2022.

Under föreläsningen ges en introduktion till diagnosen KML och fokus riktas även mot aktuella och kommande behandlingar inom området. Efter föreläsningen svarade professor Stenke också på frågor som inkom från webinariedeltagarna.



Se våra inspelade webinarier

En rad intressanta webinarier har arrangerats av Blodcancerförbundet tidigare i år. 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



”Vi är ju som tvillingar nu”

Lena Karlsson fick blodstamceller av en donator som bor i Oregon, USA. I våras möttes de i Stockholm.

– Det var en jättehäftig känsla, säger Lena Karlsson.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

FÖR DRYGT TIO ÅR SEDAN fick Lena Karlsson diagnosen polysytemia vera (PV). Ett år senare hade sjukdomen övergått i myelofibros och 2018 genomgick hon en så kallad allogen stamcellstransplantation. Hon fick blodstamceller från en donator i USA som hon matchades mot av CAST ((cellterapi och allogen stamcellstransplantation) vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge.

Stamcellstransplantationen räddade hennes liv men blev inte den vändpunkt som alla hade hoppats på, berättar hon.

– Reaktionen kom direkt och det akuta tillståndet gick inte över utan blev kroniskt i mitt fall.

Den reaktion som Lena Karlsson fick efter transplantationen kallas GVHD (Graft Versus Host Disease). Det nya immunförsvaret uppfattar kroppens celler som främmande och angriper organ, såsom huden, lungorna, levern och tarmen. För att lindra reaktion får man immunhämmande mediciner och blir väldigt infektionskänslig.

UNDER DEN SVÅRA TIDEN fanns det en person i Oregon, USA, som tänkte mycket på hur det gått för Lena efter transplantationen. Det var Brita Kintz som donerat sina blodstamceller till henne.

– Hon hade fått ett brev med budskapet ”Svensk kvinna behöver hjälp”, berättar Lena Karlsson.

Ett år efter transplantationen har patienten rätt att få veta namnet på donatorn – förutsatt att donatorn gett sitt samtycke. Det ville Lena.

– Jag ville tacka henne för hennes engagemang, hon

var ju min hjälte som räddat mitt liv. När man liksom har ärvt någonting vill man också se hur den människan ser ut och är.

När hon fick donatorns namn av personalen på CAST agerade hon snabbt.

– Jag sökte upp henne på facebook och fick kontakt direkt. Vi pratade tidigt om att träffas, sedan blev det corona, men hon reste ändå hit i våras för att besöka mig och min familj, helt otroligt, tycker jag.

NÄR DONATORN KOM till Stockholm var Lena Karlsson inlagd på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge så det var där mötet fick ske.

– Det var med spänd förväntan som jag träffade henne, det var en jättehäftig känsla. Vi är ju som tvillingar nu. Man blir så berörd också, av engagemang från donatorn som valt att lämna sina blodstamceller. Jag har verkligen fått en del av en annan människa.


– Det pratas väldigt lite om hur många som får kontakt med sin donator. Det är synd för de behöver verkligen all credit.

Nu väntar Lena Karlsson på att bli godkänd för en lungtransplantation på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

– Förhoppningsvis står jag i kö snart för en lämplig donator. Jag vill ju få leva ett självständigt liv igen, säger hon. ■

Lös mer: Lena Karlsson intervjuades i Haema nr 1, 2022. Där kan du också läsa mer om svenska Tobiasregistret och allogen stamcellstransplantation. blodcancerforbundet.se

KRYSSSET!



	MICRO-SÖFT	FRUKT-SPRÅK	EN AV FYRA "STARS"	OFFRA KORT	BILDT VIND		FOLKBILDNING	LÄNGST BAK I BÅTEN							
	SEN BÖJNING			SESO-BESLUTSAM											
	SAKNADE VÅL ADAM?						HÖRS MISSNÖJDA								
	TÅT- TING					ANHÅLLA TAR GULD									
	FÖR- BUNDS- LÅDA FYLLES					PÅ PALL NÄRA ÖGAT									
			VÖRDAS OFTA I INTAG												
	ASTRID- LAPPAR	EN SKREV OM BOND		FÖRSÖRJNING MITTI NATTEN	GÖRE	ÄR PE- DANTEN	MINNS VI FÖR 1931	RINGER DET PÅ SKOLGÅRD GRETAS MAMMA	IRAK- GRANNE	FÖR- LÄNAR		ÅSTAT STAKET PÅ SJÖN		DET KAN VARA KALLT	
															OM- BUD
HUVUD- JÄGARE											SALE GULL- PENGEN		SÖLGUD UPP- GIFTER		
SPEL- MAN				LYRIK IBODEN	HAR OFTA PUMPAR										
DEN HAR NAMN EFTER ODEN		KAN DET PIPA I AVSLAG								SÅ... BALJAN MAINE			GAMMAL YNGLING I KABEL		
GÖRO- VÄNNER								DEN ÄR TILLDRA- GANDE							
						ÄR KEJ- SAREN ISAGAN						HALT			

©Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakryssset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 31.

Senast den 1 december 2022 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-3-2022" resp. "Sudoku-3-2022" och skicka dem i separata kuvert till:
Blodcancerförbundet, Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

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

Blodcancerförbundets kansli



OPERATIV ORDFÖRANDE

Lise-lott Eriksson

070-756 71 42

lise-lott@blodcancerforbundet.se



LOKALFÖRENINGANSANSVARIG

Amanda Sandman

070 - 327 30 48

amanda@blodcancerforbundet.se



VERKSAMHETSASSISTENT

Lottie Méran

070-494 67 93

lottie@blodcancerforbundet.se



MEDICINSKT SAKKUNNIG

Olina Lind

08-546 40 540

olina@blodcancerforbundet.se

VIK. EKONOMIASSISTENT

Jason Wei

070-717 88 37

jason@blodcancerforbundet.se



ADMINISTRATÖR BLODCANCERFONDEN

Tara Olavisdotter

08-546 40 540

tara@blodcancerforbundet.se

Telefontid:

vardagar 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 genom att inkludera en donation av valfri summa till förmån för Blodcancerförbundets arbete.

Läs mer här: www.blodcancerforbundet.se/

TACK FÖR DITT BIDRAG!





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**

