

# hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 2 2019



**TEMA**

**Biverkningar**

**Ovälkomna följeslagare...**

# 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](http://abbvie.se)



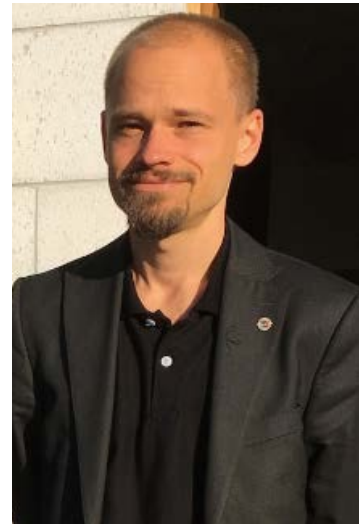
*De två senaste åren har samtliga medlemmar som har en e-post adress registrerat i Blodcancerförbundets medlemsregister fått möjlighet att svara på en webbaserad enkät. De som varit vänliga nog att svara på enkäten ifråga, något som undertecknad är väldigt tacksam för, har gett en stark fingervisning om att vi som officiellt företräder landets blod- och blodcancerberörda i första hand ska avsätta resurser till intressepolitiskt påverkansarbete. Närmare bestämt frågan om hur vi kan säkerställa att landets blodcancerberörda får tillgång till lika god vård som drabbade i andra länder.*

**E**n insikt som undertecknad förstår till fullo, men samtidigt bävar något för. Vis av erfarenhet vet jag nämligen hur resurskrävande och komplicerat intressepolitiskt påverkansarbete kan vara. Dessutom är det svårt att kommunicera till Dig som medlem, och då har jag ändå en magisterexamen i marknadsföring från Nordens ledande högskola inom området. Men folket hade sagt sitt, och i sann demokratisk anda var det bara att skrida till verket och börja skissa på idéer till projekt i slutet av 2018.

Dessa bollades internt några vändor varefter en uppföljning till förra årets landsomfattande intressepolitiska satsning Inga Fler Utredningar! tog form i början av året. Fröet till Vägen till ett djupt behandlingssvar (VTEDB) hade såtts, men det är bara ena sidan av myntet. Att de facto få till stånd tre regionala rundabordsamtal samt en avslutande uppsummering i samband med politikerveckan i Almedalen är nämligen mer resurskrävande än man skulle kunna tro...

...Kontakta lokalarrangörer, ordna fram en moderator, hitta en PR-byrå att samarbeta med, upprätta budget, ordna med ekonomiskt stöd, bestämma vilka personer som ska medverka, hitta kontaktuppgifter till dessa tilltänkta deltagare, ta fram en inbjudan, bjuda in deltagare, påminna

dem om inbjudan, påminna dem igen, övertala dem som är tveksamma att delta av olika skäl, hitta ersättare till dem som ändå tackar nej och så vidare. Samt självklart ordna med viktiga praktiska ting som fika och kaffe på plats. Just kaffe är ju A och O på dessa möten!



Men varför berättar jag då detta till Dig som intressent i vår verksamhet, särskilt när denna utgåva av Haema handlar om Biverkningar? Jo, därför att ett av syftena med VTEDB är att lyfta fram värdet av nya livsförlängande och livshöjande behandlingar. Det vill säga nya läkemedel som inte bara förlänger ens överlevnad, utan därtill (eller enbart) har en positiv påverkan på ens livskvalitet. Något som är minst lika viktigt ur vårt perspektiv på förbundet, och ett faktum som landets beslutsfattare inom vården helt enkelt måste upplysas om!

Christian Pedersen  
Verksamhetschef

## INNEHÅLL

3 Redaktören har ordet	10 Seneffekter	20 Gurras gourmethörna	26 En sann inspiration
4 Ledare	11 Biverkningar vid immunterapi	21 Från långsamt dropp till snålskjuts	28 CAR-T-Behandling
6 Kort om biverkningar	13 Träning som redskap	22 Musikens helande kraft	29 Forskningsnytt
7 Biverkningar av cytostatika	14 Även närstående drabbas	23 Ett slag för fördjupning	31 Kvartalets insamling
8 Blodbrist och infektionskänslighet	15 Integrativ cancervård	25 Styrka på alla plan	33 Landet runt
9 Neurologiska biverkningar	18 Mer än bara cancer...		35 Korsord & sudoku



## Kära Läsare

”Den statliga läkemedelsutredningen, som blev klar strax efter årsskiftet, håller inte måttet. Utredningen får underkänt av flera remissinstanser, bland andra berörda patientorganisationer, som anser att de förslag som presenteras inte är tillräckliga för att vi ska få en jämlik, effektiv och

och prissättning av våra läkemedel.” Ja, så inleds den debattartikel vi fick publicerad i Svenska Dagbladet Debatt den 2 juni, tillsammans med 14 andra patientorganisationer, Funktionsrätt Sverige och Nätverket Mot Cancer. Tillsammans enades vi om ett flertal viktiga frågeställningar.

Läkemedelsutredningen tillsattes i november 2016. Utredarna fick i uppdrag att ta fram ett långsiktigt hållbart system som möjliggör en samhällsekonomisk effektiv användning av läkemedel. Resultatet blev ett 700 sidor tjockt komplicerat och tilltrasslat slutbetänkande, som döptes till ”Tydligare ansvar och regler för läkemedel”. Mest anmärkningsvärt är i särklass att utredningen helt saknar patientperspektivet och förslag på ökat patientinflytandet. Förslag saknas också på hur svårt sjuka personer ska få snabbare tillgång till nya läkemedel samt en pragmatisk och flexibel syn som innefattar interimslösningar, för att nya behandlingsmetoder som godkänts av den europeiska läkemedelsmyndigheten, skyndsamt ska introduceras i Sverige.

Finansieringen övertas av regionerna. En uppenbar risk finns att förslaget leder till högre läkemedelspriser. Och har regionerna incitament till innovation? Förslaget om införande av ett särskilt statsbidrag för läkemedel är långtifrån fullständigt. Enligt förslaget ska regeringen ensidigt fatta årliga beslut om bidragets storlek. Men ingen vägledning finns för om och hur statsbidragen ska värdesäkras över tiden, inte heller någon indexuppräknings eller andra garantier för bibehållande av bidragets storlek.

Alla talar idag om patientinflytande och att involvera patienter i diverse olika projekt. Men vad innebär det egentligen? Och hur ökar vi egentligen förmågan till patientinvolvering när nya produkter, behandlingar och tjänster för bättre hälsa ska tas fram? En stor del av vårdens förändringsarbete handlar om verksamhetsutveckling, där det är nog så viktigt med patientmedverkan. Men patientmedverkan i hälso- och sjukvården ser olika ut beroende på situationen.

Flertalet innovationsprojekt vill använda representanter från patientorganisationer i sitt utvecklingsarbete. Men patientorganisationer har ofta mycket varierande möjligheter att engagera sina medlemmar i utvecklingsarbete. Möjligheten att medforsa kan vara något som attraherar nya, yngre medlemmar i patientorganisationerna, där snittåldern kan vara hög. Det är inte alla gånger lätt att finna sin roll som patientföreträdare och delta i ett innovationsprojekt.

Patientinvolvering i vårdens arbete ska göras för att du som patient ska bidra med din kompetens. Det handlar om en förskjutning av makt och inte ifrågasättande av professionen eller vårdens arbete utan mer om egenmakt för patienten och en kulturförändring. Patientinvolvering är en fråga som ligger helt rätt i tiden. Swelife nämner ett antal framgångsfaktorer för konstruktiv patientinvolvering.

Personligen anser jag att följande faktorer är av stor vikt för en konstruktiv patientinvolvering och samverkan:

- Patienten i ett innovationsprojekt ska vara en del av teamet. Projektet får inte stanna upp om patienten går in i en sjukdoms- och sjukvårdsfas.
- Patientinvolvering skall ske tidigt i processen, från idéfasen eller uppstart av projektet
- Patientens medverkan skall ske på lika villkor som alla andra i gruppen.
- Ersättning skall utgå för patientens kompetens. Medverkan ska inte ske på ideell basis.

**Haema Blodcancerförbundet**  
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

**Telefontid måndag-torsdag** 09.00-12.00

**Telefon** 08-546 405 40

**Bankgiro** 5435-7025

**E-post** info@blodcancerforbundet.se

**Hemsida** www.blodcancerforbundet.se

**Redaktör** Christian Pedersen, 070-273 89 72  
christian@blodcancerforbundet.se

**Ansvarig utgivare** Lise-lott Eriksson,  
070-776 44 43

**Korrekturläsare** Elsa Pedersen

**Prenumeration** via medlemsskap

**Teknisk information**

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

**Grafisk produktion och tryck**

**Formgivare:** Omar Chaouch

**Tryck:** Pipeline Nordic AB

**Utgivning** 4 nummer/år

**Upplaga** 3900 ex

**Nästa nummer:** 12 september 2019

**Manusstopp:** 12 augusti 2019

Patienten bör ersättas precis som alla andra aktörer i projektet.

- Se expert patientrepresentation som en viktig roll i kravbeskrivningen. Patienten är ett subjekt som har viktig kompetens att bidra med och inte ett objekt som blir en ruta bland kriterier att bocka av.

Patientinvolvering förekommer idag på ett flertal olika plan. TLV, Tand och Läkemedelsverket, har t ex patientrepresentation i insynsråd och i nämnden. Liknande patientinvolvering förekommer inom SKL, Sveriges kommuner och landsting och NT-rådet, rådet för nya terapier. RCC, regionala cancercentrum har patientinvolvering i diverse olika råd såsom patient- och närstående råd mm.

I april 2018 tog dåvarande socialminister Annika Strandhäll (S) beslut att inrätta ett patientråd. Syftet med rådet var att regeringen löpande skulle få ett patientperspektiv på olika aktuella frågor. Ett första möte hölls i juni 2018, dit ”en bredare krets” av företrädare för olika patientgrupper och intresseorganisationer för äldre bjöds in för att diskutera rådets utformning. Den slutliga sammansättningen skulle presenteras ”i ett senare skede”. Där tog arbetet stopp på grund av långdragna regeringsförhandlingar efter valet. Nu har socialminister Lena Hallengren fått ärva frågan att utveckla patientrådet.

Den sjunde maj 2019 anordnades Sveriges första patientriksdag i Norra Latins lokaler i Stockholm. Temat för dagen var Patientlagen. Ett 80-tal personer samlades och bidrog till att sätta patientens röst i centrum i en inspirerande, utvecklande och minnesvärd dag. Sammanlagt bidrog drygt 80 personer till att sätta patientens röst i centrum och gemensamt hitta förbättringsområden, konkreta förslag och lösningar.

Men frågan är om myndigheter och hälso- och sjukvården verkligen är beredda att lämna ifrån sig makt till patienterna? Trots att ett flertal aktiviteter görs för att öka patientinflytande, ser vi fortfarande inte patientinflytande i myndighetsbeslut och på systemnivå. Nu menar jag inte information eller insyn utan reell patientpåverkan med inflytande i direkta beslutsprocesser. Vi är övertygade om att sjukvård med inflytande från utbytbara expertpatientföreträdare, med specialistkunskap från ett specifikt terapiområde och med en övergripande systemkunskap, resulterar i bättre och mer verkningsfulla behandlingsmetoder och läkemedelshantering. Min upplevelse är att jämfört med många andra länder i Europa ligger Sverige efter i detta avseende.

Uppföljning av läkemedelsbehandling har stor betydelse för den enskilda patienten. Det är viktigt för att få kunskap om nya läkemedel som introduceras, om redan befintliga läkemedel och äldre läkemedel som ska fasas ut skriver Birgitta Karpesjö Kommunikationschef Apotekarsociteten. Utvecklingen inom läkemedelsområdet går allt mer mot precisionsmedicin och behandlingar riktade mot små patientgrupper. Stegvisa godkännanden av läkemedel blir vanligare, och en breddning av indikationer från små patientgrupper till stora.

Under flera år har det sagts att Sverige ska bli världsbäst på uppföljning av läkemedelsbehandling. Ofta lyfts våra register fram som en konkurrensfördel när det handlar om att jämföra och marknadsföra svensk Life science på ett globalt plan. Men det finns inte mycket som tyder på att vi är på väg att nå den ambitionen. I den senaste rapporten från Läkemedelsverket ges ett antal förslag för att förbättra möjligheterna för en strukturerad uppföljning av läkemedel såsom tydligare fördelning av ansvar, tidig identifiering av uppföljningens frågeställning, klinisk förankring och professionella incitament, patientperspektivet, EU-aspekter, forsknings- och innovationsaspekter, datatillgång och IT-stöd mm.

Samsyn saknas inte om att uppföljning behövs. Snarare saknas samordning och någon som har övergripande ansvar och håller i taktpinnen. Vi är världsbäst på att utreda och ta fram underlag, men när det kommer till att fatta besluten och få verkstad är vi inte längre överlägsna. Arbeta pågår med en nationell läkemedelslista. Samtidigt har TLV fått ett fortsatt uppdrag att titta på så kallad ”real world data” och Life science kontoret arbetar med att ta fram en strategi där register och uppföljning är en prioriterad fråga. På socialdepartementet och diverse myndigheter sliter man också med frågan. Vill Sverige bli världsbäst måste någon få övergripande ansvar att leda arbetet så att konkreta åtgärder kan genomföras. Det måste bestämmas om vem som ska göra vad. Övergripande ansvar för att leda arbetet bör inte läggas på SKL, Sveriges kommuner och landsting, och inte heller ska en ny myndighet inrättas för att leda arbetet.

Vill vi bibehålla en stark innovationstakt i landet och en plats bland världens ledande länder inom cancerforskning krävs det att innovationer når patienterna. Det sker inte automatiskt genom att vi utreder, avvaktar, tittar på och låter andra länder bereda vägen.

Trevlig sommar!

Lise-lott Eriksson  
Ordförande Blodcancerförbundet

# KORT om BIVERKNINGAR

*Blodcancerförbundet har i tidigare nummer av Haema skrivit om några vanligt förekommande biverkningar vid blod- och blodcancersjukdom. I exempelvis Haema nr. 2 2018 med temat Livskvalitet skrev vi på sidorna 7-8 bland annat om fatigue, cytohjärna och depression. Det är även skälet till att vi i detta nummer i första hand tänkte fokusera något mer på biverkningar i allmänhet, och fysiska sådana i synnerhet. Till skillnad från de mer psykosociala som tidigare har varit i fokus*

## Vad är en biverkning?

Enligt Läkemedelsverket definieras en biverkning som "en oönskad effekt av ett läkemedel". Ett ur deras perspektiv naturlig förklaring till begreppet, då alla läkemedel kan ge biverkningar. Hur ofta dessa uppstår och i vilken grad de är besvärande varierar dock stort mellan olika läkemedel. Det beror även på ens individuella förutsättningar och är alltså därtill personberoende. Alla möjliga biverkningar av ett läkemedel står listade på bipackssedeln som följer med läkemedelsförpackningen. I denna ska det stå vilken biverkning det är tal om, hur vanlig denna är och hur kroppen påverkas.

En "vanlig" biverkning är en sådan som uppstår hos fler än 1 av 100 som använder läkemedlet ifråga. Dock behöver det inte vara ett läkemedel som orsakat de besvär man som berörd upplever. Det kan lika gärna vara sjukdomen i sig som är boven i dramat. En svår fråga att avgöra, där du som patient ska höra dig för hos din behandlande läkare vid besvär. Hen, som bör känna till din sjukdomshistoria, ska därefter motivera varför medicinen ordinerats, vilket dosering som ansetts lämplig samt om de uppkomna biverkningarna innebär att medicineringen bör ändras.

## Att rapportera biverkningar

Om du som patient har upplevt biverkningar av ett läkemedel kan du numera själv rapportera dessa till Läkemedelsverket. Detta görs antingen via en blankett som går att hitta på Läkemedelsverkets webbsida, alternativt via e-tjänsten Konsumentrapportering. Tack vare detta bidrar du till mer kunskap om ovanliga biverkningar, som kan vara mycket knapphändig, särskilt för läkemedel som nyligen godkänts. Detta eftersom de studier som

bedrivits endast har utförts på en relativt liten grupp personer.

Genom att rapportera en biverkning till Läkemedelsverket bidrar du således till mer kunskap om säkerheten hos nya läkemedel när de börjar användas i stor skala. Kunskap som sedan systematiskt återrapporteras till vården, konsumenter tillika läkemedelsbolag enligt myndigheten ifråga. Det är dock bra om du som drabbad även tar initiativ till att diskutera biverkningarna med din behandlande läkare. En person som inte bara ansvarar för att behandla sjukdom eller symtom, utan även människan bakom.

## Även efter behandling

För den som lever med en kronisk diagnos och därför behöver regelbunden behandling, är biverkningar något man tyvärr måste lära sig leva med. Att följa dessa över tid, för att därigenom hitta den behandling som ger bäst effekt i kombination med minst biverkningar, är i dessa fall viktigt för att upprätthålla en god livskvalitet. Något som din läkare, givet att hen är en duktig läkare, gärna hjälper till med.

Det är emellertid noterbart att även den som har överlevt en akut cancersjukdom kan drabbas av biverkningar efter avslutad behandling. Detta påverkar självklart det psykiska välbefinnandet, särskilt de fysiska biverkningar som enligt tidigare studier vid bland annat Umeås Universitet visat sig vara de biverkningar med störst påverkan på ens uppfattade livskvalitet efter avslutad behandling. Till skillnad från exempelvis fatigue, den vanligaste biverkningen efter cancerbehandling.

# BIVERKNINGAR AV CYTOSTATIKA

*Mycket har förbättrats de senaste åren vad gäller att lindra biverkningar av cytostatika. En hel del besvär kan numera förebyggas, men faktum kvarstår att cytostatikabehandling kan vara väldigt påfrestande för kroppen. Det finns trots allt en anledning till att man tidigare kallade cytostatika för cellgift...*

## Påverkar livskvalitén

Redan 2007 konstaterades det att patienter som behandlats med cytostatika för aggressivt lymfom, upplevde signifikant sämre psykiskt/socialt välbefinnande och hälsorelaterad livskvalitet än de som inte fått cytostatika. Inte helt otippat eftersom cytostatika kan spridas till i princip samtliga celler i kroppen och att de även förstör friska celler (utöver cancercellerna). Det är också skälet till att biverkningar uppkommer. En del av dessa brukar försvinna efter några dagar. Dock är det allra vanligast att man behöver några månader på sig innan man är helt återhämtad från en cytostatikabehandling.

Eftersom cytostatika har verkan på celler som delar sig, påverkas i första hand de vävnader som förnyas sig snabbt. Håret, slemhinnorna och benmärgen är samtliga exempel på dessa vävnader. Hur kraftig biverkningen är beror på dosen, läkemedlet, ens allmänna kondition samt kroppens reaktion på behandlingen. De flesta biverkningarna kan emellertid förebyggas och behandlas effektivt med hjälp av läkemedel. Mediciner som tillhandahålls av vårdgivaren, som även kan ge tips om lämplig mat och annat som potentiellt kan lindra de besvär man lider av.

## Vanliga biverkningar

En av de mest kända biverkningarna av cytostatika är **håravfall**. Detta märks mest 7-14 dagar efter en cytostatikakur och beror på att cellförnyelsen i hårsäckarna i hårbotten kan skadas av viss cytostatikabehandling. Efter avslutad behandling kommer dock håret tillbaka, ibland med en ny färg och det händer även att rakt hår blir lockigt när det växer ut igen. Tills dess går det bra att använda den peruk som vården ska erbjuda dig som genomgår behandling med cytostatika. Alternativt använda hatt, sjalett, mössa eller helt enkelt ha huvudet kallt.



Illamående är en välkänd biverkning av cytostatika. Mindre känt är att långt ifrån alla som behandlas med cytostatika besväras av de kräkningar (som uppkommer några timmar efter behandling) och långvariga äckelkänslor (som kan pågå i upp till 2-4 dygn). Man brukar tala om tre grupper av cytostatika: de som sällan ger biverkningar (låg-emetogena), de som ger måttliga besvär (medel-emetogena) samt som ger svåra besvär (hög-emetogena). Det finns dock olika typer av läkemedel som är effektiva mot dessa besvär. De kan ges som injektioner, tabletter, plåster och ibland som stolpiller.

Fastän det varierar hur vanliga skador i slemhinnorna är, så hör slemhinnan i svalget och munnen till de vävnader som är mest känsliga för cytostatikabehandling. Detta eftersom slemhinnorna inte nybildas tillräckligt snabbt. **Sköra slemhinnor i mun/svalg** är med andra ord inte ovanligt, och kan bland annat leda till svårigheter att äta/dricka på grund av sår i munnen. Ett tips är att besöka tandläkaren redan före behandlingsstarten alternativt i början av behandlingen. Hen kan förklara vilka förändringar som har med behandlingen att göra och även ta hand om eventuella infektioner.

En sista vanlig biverkning av cytostatika är **magproblem**. Framförallt diarré förekommer och har sin grund i att cytostatikabehandlingen förorsakat skador i tarmkanalen. Även här finns det läkemedel som kan bromsa tarmfunktionen och därigenom lindra besvären. Noterbart är att förstoppning är en annan biverkan som kanske inte är lika vanlig som diarré, men som kan uppstå på grund av behandling med cytostatika.

## BLODBRIST OCH INFEKTIONSKÄNSLIGHET

*Utöver de biverkningar som omnämns på föregående sida i denna utgåva av Haema, vill Blodcancerförbundet gärna lyfta fram ytterligare två följder av behandling med cytostatika.*

### **Blodbrist (anemi)**

I benmärgen bildas nya röda blodkroppar hela tiden. Det är dessa som transporterar syre till kroppens organ och vävnader, och om de inte nybildas får man blodbrist (anemi). Vid anemi får kroppen inte tillräckligt med syre, vilket medför känslor av orkeslöshet och trötthet. Att känna sig svag, yr, frusen, trött, andfådd samt att ha ont i bröstet eller hjärtklappning är andra vanliga följder vid blodbrist.

Om de röda blodkropparna blir alltför få är blodtransfusioner det första alternativet som behandlingsmetod. Detta har en omedelbar effekt på till exempel trötthetskänslor. Dock är effekten även kortvarig, och behandlingen ökar dessutom mängden järn i kroppen vilket på sikt kan leda till ett skadligt järnöverskott. Även behandling med erythropoietin (EPO) kan nyttjas för att stimulera bildningen av röda blodkroppar.

### **Infektionskänslighet**

Benmärgen bildar även vita blodkroppar vars uppgift är att försvara kroppen mot virus och bakterier. Ökad infektionskänslighet, även kallad sekundär immunbrist, blir resultatet om nybildningen av vita blodkroppar försämras på grund av att bakterier lättare får fäste. Den känsligaste perioden brukar infalla 7-14 dagar efter avslutad behandling med cytostatika.

Några tips för att värja sig mot infektioner är att vara noga med handhygienen, undvika jord och att inte umgås med förkylda personer. Det går även att behandlas med immunglobulin om man är infektionskänslig. Detta innebär att nivåerna av antikroppar fylls på som stärker immunförsvaret och kan ges intravenöst (oftast på sjukhus) eller subkutant (på sjukhus eller i hemmet).

/Blodcancerförbundet



# PIVOTAL. SCIENCE.



# NEUROLOGISKA BIVERKNINGAR

*Forskare inom neurologi har under senare år gjort stora insatser genom att uppmärksamma neurologiska biverkningar i samband med cancerdiagnos. Samlingstermen för dessa neurologiska biverkningar, som i majoriteten av fallen beror på cytostatikabehandling, är i Sverige "neurotoxiska biverkningar av cytostatika". Medan man internationellt istället brukar använda sig av termen "Cytostatika-Inducerad Perifer Neuropati (CIPN)".*

## **Cytostatika...**

Det är lätt att blanda samman olika begrepp som har att göra med neurologiska biverkningar. Först och främst är definitionen av neurotoxitet "en skadlig effekt på nerver och/eller nervsystemet". Neuropati å andra sidan brukar benämnas som "sjukdom/lidande i nervsystemet", medan neuralgi är en synonym till nervsmärta. Gemensamt för de biverkningar som har att göra med nervsystemet är att de är en följd av behandling med cytostatika som har nervskadande effekt. De kan dock även bero på överkonsumtion av alkohol, diabetes eller blyförgiftning.

Vidare drabbar dessa besvär en stor andel cancerpatienter. Detta eftersom flera olika typer av cytostatika, utöver att ha mycket bra effekt, därtill drabbar just nervsystemet. Hematologiska maligna sjukdomar räknas till denna grupp, där den som tidigare har haft besvär med neuropati löper större risk att drabbas. Detta då det kan finnas genetiska skillnader med större alternativt mindre risk för neurologiska besvär. I dagsläget finns dock inga genetiska tester som kan påvisa vare sig man löper större eller mindre risk att drabbas.

## **ADL-problem**

Besvärerna med neurologiska biverkningar brukar börja direkt efter den första kuren med cytostatika och därefter i allmänhet klinga av efter någon vecka. Det är dessvärre inte ovanligt med kvarstående neurologiska besvär som kan ha en relativt stor påverkan på vardagen. Att gå en promenad med sin make/maka, skriva ett mail till en gammal vän, friheten i att köra bil och en så pass enkel sak som att öppna ett skruvlock är samtliga exempel på så kallade Aktiviteter i det Dagliga Livet (ADL) som påverkas och kan kräva stora omställningar för den drabbade och människor i dennes närhet.

I dagsläget finns det inga studier som visar exakt hur många som lever med kvarstående biverkningar långt efter avslutad behandling. Det finns emellertid flertalet studier som påvisar ett starkt samband mellan dessa biverkningar, ADL-problem och ens uppfattade livskvalitet. Att stegvis lära sig leva med de problem som medföljer CIPN är en stor och svår uppgift att lyckas med. Utöver en stark vilja att lyckas krävs det tålamod, nyfikenhet samt psykologisk anpassningsbarhet. Samt gärna en förstående partner som stöttar och ger kärlek i svåra stunder.

## **Sök gärna professionell hjälp!**

Som företrädare för Blodcancerförbundet kan jag inte nog poängtera att det absolut inte är någon skam eller fel att våga be om professionell hjälp. Det finns många yrkeskategorier vars uppgift är att bidra till att just du får ett bättre liv. Fysioterapeuten kan ge förslag om hur man kan träna upp sin kropp utan att riskera nya skador. Arbetsterapeuten kan bidra med anpassning till olika arbetsuppgifter tillika hjälpmedel. Kuratorn ska, utöver att förmedla kontakter för rehabilitering, därtill stötta i dialogen med arbetsgivare och Försäkringskassan. Alltmedan psykiatern ansvarar för diverse psykiska svårigheter som kan uppstå.

Slutligen bör det sägas att all träning vid CIPN bör utföras efter instruktioner och med professionellt stöd av en arbetsterapeut och/eller fysioterapeut. Framförallt träning i varmvattenbassäng har visat sig framgångsrik för att lindra besvärerna utan risk för fallskador eller dylikt.

*I dagens sjukvård finns ingen tydlig aktör med ansvar för uppföljning av nya läkemedel, trots alla de resurser som läggs på att utvärdera dessa. Att följa ens symtom som patient över tid sker dock sällan, vilket är synd och skam då det ur ett patientperspektiv kan ha stor påverkan på ens livskvalitet. Sedan var det detta med så kallade "seneffekter".*

Med seneffekter, även kallat sena komplikationer, menas de kroniska biverkningar som finns kvar efter det att den mest intensiva cancerbehandlingen har avslutats. Dessa kroniska biverkningar drabbar i första hand dem som har överlevt en akut cancersjukdom som barn. Av denna grupp är drygt en tredjedel berörda av blodcancer, närmare bestämt olika leukemier (främst akut lymfatisk leukemi) samt olika typer av lymfom. I dagsläget finns det drygt 11 000 människor som överlevt cancer som barn, en siffra som bara växer i takt med förbättrade behandlingsalternativ.

## **Bristande uppföljning**

Att fler överlever barncancer är självklart av godo, men det har i många fall ett pris. Studier visar att drygt 70 % av alla som haft cancer före arton år fylla drabbas av någon slags komplikation som har en påverkan på hälsan senare i livet. Av denna grupp får omkring 30 % allvarliga komplikationer, som kan komma så sent som trettio år efter sjukdom. I många fall handlar det om biverkningar av den tuffa behandlingen med cytostatika. Några exempel på dessa är kognitiva problem, benskörhet, hjärtproblem, hörselnedsättning och förstörd fruktsamhet.

Kunskapen om dessa biverkningar är emellertid låg enligt Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden. "Jag tror att vare sig allmänheten, beslutsfattare eller primärvården har vetskap om vilka svårigheter många barncanceröverlevare lever med" klargör Kerstin mycket riktigt i en artikel som publicerades i tidningen Läkemedelsvärlden i slutet av april. Likt dem som lever med en kronisk diagnos så handlar det inte bara om att överleva längre, utan att kunna leva ett gott liv trots sjukdom.

## **Kunskap, vårdprogram och forskning**

Numera vet man att vissa biverkningar grundar sig i överbehandling av cytostatika. Detta har ökat risken för att drabbas av biverkningar som diabetes och benvävnadsdöd. Biverkningar som alltså eventuellt hade kunnat förhindras med mildare cytostatikabehandling, vilket också är ursprunget till ett sameuropeiskt projekt om barn med akut lymfatisk leukemi (ALL) som är tänkt att sjösättas under 2019. I denna studie kommer den intensivaste behandlingen med cytostatika endast att ges till dem som anses ha en stor risk för återfall.

Sedan 2016 finns det även ett nationellt vårdprogram (NVP) för uppföljning efter barncancer. Likt alla de vårdprogram som finns inom vården är det emellertid inte tvingande. En av flera förklaringar till det faktum att endast omkring 14 % av alla vuxna som har behandlats för cancer under barn- och ungdomsåren erbjudits uppföljning, fastän det tydligt står angivet detta i nämnda NVP.

Inte heller finns det mottagningar för uppföljning på alla platser i landet. Något som går stick i stäv med den jämlika vård som så många aktörer inom vården säger sig vilja uppnå. De uppföljningsmottagningar som i dagsläget existerar går att hitta i Stockholm, Göteborg, Lund, Umeå och Uppsala. På dessa orter finns även fem av landets sju universitetssjukhus, vilket innebär att man på universitetssjukhusen i Linköping och Örebro saknar dessa viktiga mottagningar. Mottagningar vars syfte är att ge barncanceröverlevare hjälp med att förstå sin bakgrund, samt att hitta vägen framåt.



# BIVERKNINGAR VID IMMUNTERAPI

*Denna utgåva av Haema har till stor del fokuserat på diverse biverkningar som kan uppstå i samband med cytostatikabehandling. Biverkningar förekommer emellertid även vid andra former av behandling, som exempelvis immunterapi.*

## Målinriktade läkemedel

Läkare har idag god kunskap om hur en vanlig cell skiljer sig åt från en cancercell. Detta gör det möjligt att rikta behandlingen mer specifikt mot speciella egenskaper hos cellen. Således har så kallade ”målinriktade läkemedel” växt fram, som till skillnad från cytostatikakurer har en mindre påverkan på friska celler. Något som i sin tur medför mindre biverkningar och en högre uppfattad livskvalitet hos drabbade.

Man brukar tala om två former av målinriktade läkemedel: **immunterapi** (även definierat som monoklonala antikroppar) samt **små molekyler**. Denna artikel belyser den förstnämnda gruppen av läkemedel, som likt små molekyler har potentialen att blockera vissa signalvägar i cancercellen. Skillnaden är att behandling med immunterapi ges intravenöst till skillnad från små molekyler som tas i tablettform. I sin tur beroende på att små molekyler är just mindre än immunterapi/monoklonala antikroppar.

## Men biverkningar förekommer...

Fastän behandling med immunterapi har mindre biverkningar än cytostatika, så är tyvärr biverkningar fortfarande ett nödvändigt ont även vid denna behandlingsform. Detta beror på att behandling med immunterapi kan leda till att immunförsvaret attackerar friska celler, vilket medför biverkningar. Hur detta kommer sig är den stora olösta frågan vad gäller behandling med immunterapi, som för vissa är en mirakelkur medan andra drabbas av svåra biverkningar.

Att hitta lösningen på frågan om vem som vid behandling med immunterapi har en positiv effekt redan innan behandlingsstart är alltså A och O vad gäller fortsatt forskning inom området. Tills vidare är det således viktigt att man som patient känner igen eventuella biverkningar som beror på vilken typ av immunterapi det är tal om. Vilka biverkningar som kan uppstå beror därtill på vilken form av cancer det är tal om, ens generella hälsa samt själva behandlingsformen.



Enligt webbsidan Cancer.net kan man gruppera biverkningar av immunterapi i två generella grupper. Den första av dessa definieras som **hudreaktioner** och innefattar bland annat hudrodnad, blåsor och torr hud. Grupp nummer omnämns som **influensaliknande symtom** som kan lindras genom att få i sig mycket vätska. Illamående, yrsel, feber, trötthet samt känslor av svaghet är samtliga exempel på hur dessa symtom kan visa sig. Oavsett hur pass allvarliga dessa upplevs, är det av yttersta vikt att ta upp dem med hälso- och sjukvården. Gärna före, under och även efter behandlingen.

## Djupt behandlingssvar

Att lyfta fram värdet av livskvalitet, inte sällan på grund av minskade biverkningar, är ett av Blodcancerförbundets huvudsakliga fokusområden i vårt intressepolitiska arbete. Enligt oss är det A och O att de som beslutar om ett nytt läkemedel ska tillgängliggöras till patienter i Sverige, det vill säga om det är ”kostnadseffektivt” eller inte, tar med livskvalitet som en betydande faktor i sina hälsoekonomiska beräkningar.

Det handlar inte endast om att överleva cancer längre, utan om att leva ett drägligt liv tillsammans med sin sjukdom. Både som kroniker och som canceröverlevare drabbad av kroniska biverkningar. Det är även skälet bakom intressepolitiska satsningar som Vägen till ett djupt behandlingssvar. Ett projekt som vi redan nu kan avslöja kommer att vara temat för nästkommande utgåva av Haema.



# VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



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



ONCOLOGY

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

# TRÄNING SOM REDSKAP

*Att åka Vasaloppet hade varit någonting 55-årige Ulf Johansson från Älmhult alltid hade tänkt vore häftigt, men dröjde till år 2010 innan tanken slog rot på allvar. Fem år senare passerade han mållinjen i Mora, en bedrift värd att lyfta på hatten för. I första hand inte för att det var drygt femton år sen Ulf tränade regelbundet. Inte heller för att Ulf senast stod på skidor som liten knodd. Utan framförallt för att han diagnostiserades med myelom våren 2012.*

“När jag fått min myelomdiagnos som jag på något sätt var tvungen att acceptera innan jag kunde gå vidare, bestämde jag mig för att jag skulle göra allt vad jag kunde för att inte bli en begränsning i vilka behandlingar som jag skulle kunna göra i framtiden” berättar Ulf som ser sin diagnos som ett skäl att hålla sig i god fysisk form. “Min läkare ska inte behöva välja bort behandlingar på grund av att min kropp inte orkar med” klargör denne numera träningsglade herre. Något som tidigare dock har varit långt ifrån självklart.

”Efter 30 år fyllda hade jag bara målet att hålla mig under 90-kilos strecket. Det hände att jag började springa då och då men jag hade problem med lårrets baksida”. Att få ordning på baksida lår var således steg nr. 1 i Ulfs strävan att komma i bättre fysisk form. ”Jag gick till en naprapat

som rättade till låret som nu fungerar perfekt. Har man inte tränat på ett tag är det lätt att överanstränga delar av kroppen och gör det svårt att få den regelbundenhet i träningen som är så viktig” säger Ulf som likt många av oss ibland sliter med motivationen att träna.

”Själv började jag träna väldigt lugnt. Jag började med att gå för att sedan jogga i långsam takt. Tiden var inte viktig och

jag tränade inte hårdare än att jag skulle tycka det var roligt med nästa träningspass”. En klok strategi som visar på värdet att helt enkelt komma igång och träna utifrån sina egna unika personliga förutsättningar. ”För min del gäller det att skapa ett mål som jag behöver träna för att nå. Jag ser träningen som en förberedelse för att göra något roligt eller nödvändigt, att hela tiden förbättra mina svagheter samt stärka det som min sjukdom och mina mediciner bryter ner”.

## Vasaloppet och mer därtill

För Ulf blev Vasaloppet ett naturligt första mål att ta sig an. Särskilt eftersom en arbetskollega i 2010 hade föreslagit att de gemensamt skulle åka Vasaloppet. Tack vare några kyliga vintrar även i södra Sverige hade Ulf hunnit träna upp skidåknningen och bestämde sig för att anta utmaningen. Det hela ställdes dock på sin spets när Ulf diagnostiserades med myelom, och att åka Vasaloppet 2013 fanns inte på kartan. Men skam den som ger sig! 2014 kom Ulf halvvägs, och året därefter kom han i mål. En bedrift Ulf lyckades med även i 2016 och 2017.

Vasaloppet står även i fokus inför 2020, och det gör även Göteborgsvarvet. Ambitiösa mål för Ulf som i 2017 genomgick en autolog stamcellstransplantation och dessutom alldeles nyligen behandlas med ett nytt läkemedel. Ett preparat som gett Ulf betydligt mer biverkningar än tidigare. “Jag tål inte stimmiga och stressiga miljöer på samma sätt som tidigare. Dessutom påverkas min träning eftersom jag bara kan pressa min kropp till en viss nivå” konstaterar Ulf som gärna hade sett att det fanns ett träningsprogram för personer med biverkningsproblem.

“Min läkare, som jag har stort förtroende för, har ingen erfarenhet av patienter som tränar så pass mycket som jag gör. Ibland undrar jag om min



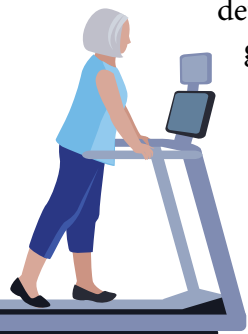
hårda träning, verkligen är bra för min kropp, men det är svårt att sja om” funderar Ulf som dock är övertygad om att hans regelbunda träning gör att han fortsatt inte känner några krämpor i kroppen. “Det är tydligt att min återhämtningsförmåga spelar en viktig roll i många fall när till exempel medicineringen kräver kraft av kroppen eller när mitt immunförsvar kryper ner på minimum”.

### Det ska kännas roligt!

För Ulf ligger halva nöjet med träningen att skapa mål och delta i olika lopp. Han mår därtill bra av själva träningen, och hyser en liten dröm om att springa Stockholm Marathon en vacker dag. “Om det visar sig att det inte blir av så är det inte hela världen. Det absolut viktigaste är att jag har någonting att träna regelbundet inför” konstaterar Ulf som även uppskattar de fördelar som förbättrad styrka och rörlighet medför. “Det gör att jag lättare kan springa, åka skidor, cykla och en massa andra roliga saker” säger denne livsglade herre som dock ibland kan ha svårt att hitta motivationen att vara fysiskt aktiv.

“Det kan vara svårt att ta sig i kragen vissa dagar och ge sig ut och träna. Men när man väl har kommit ut känns det som att man får en injektion av kraft” berättar han. Att hitta rätt balans kan dock vara en utmaning, särskilt utan professionellt stöd. “Pressar jag mig för hårt blir jag helt utslagen efteråt” klargör Ulf som är noga med att poängtera att han absolut inte är någon expert på något annat utöver sin egen kropp. Vilket emellertid belyser en viktig poäng, det vill säga att det är du (inte din läkare eller någon annan) som själv känner din kropp bäst.

“Så bli expert på din egen kropp” låter Ulf hälsa innan vårt angenäma samtal går mot sitt slut. Innan vi skiljs åt frågar jag om han har några sista råd till våra läsare av Haema. “I början är det viktigt att inte ta i för mycket, att ta god tid på sig och att vara tålmodig. Regelbundenhet är det absolut viktigaste så bestäm gärna vilka dagar som passar bäst. Det ska kännas roligt att träna!” avslutar Ulf och sätter därmed punkt för ett lika delar inspirerande som insiktsfullt samtal.



Christian Pedersen  
Blodcancerförbundet

## ÄVEN NÄRSTÅENDE DRABBAS

*Det må inte handla om biverkningar, men Blodcancerförbundet vill för den delen lyfta fram det faktum att även närstående drabbas av cancersjukdom. Något som delvis kan förklaras av att man som närstående ofta prioriterar patientens behov före sina egna*

Osäkerhet, anpassningsproblem, hopplöshet och oro. Detta är följder som närstående till cancerpatienter i större utsträckning rapporterar att de upplever jämfört med den som själv är drabbad. Om man istället jämför med den generella populationen i stort, är en ökad sjukskrivning och ökad användning av sjukvård mer vanligt förekommande bland dem som är närstående. En person som ofta blir någon form av projektledare med ansvar för att koordinera den drabbades vård, särskilt om hen inte har tillgång till en kontaktsjuksköterska.

### En nyckelroll

Närstående spelar dock en central roll även för dem som har tillgång till en kontaktperson inom vården. Att hitta rätt i vården kan nämligen vara en rejäl utmaning, för att inte tala om alla de olika behandlingsalternativ som idag finns inom hematologin. Ett stort ansvar faller alltså på patienten, vilket ofta delas (eller tas över av) ens närstående. Något som må kännas naturligt, men som kan vara otroligt betungande i perioder. Därför är det viktigt att du som närstående inte glömmer bort dina egna behov.

Ett gott råd är att försöka hitta balansen mellan sina egna och patientens behov. Lättare sagt än gjort, men det handlar i slutändan om att hantera sin egen personliga stress och hitta tid för egenvård. Just stress, särskilt långvarig sådan, kan leda till psykiatriska symtom som problem med ångest och depression. Fastän stressen brukar vara störst under de första månaderna efter diagnos kan den finnas kvar över lång tid.

En stor kram till just Dig som närstående! Kom ihåg att hålla koll på ditt mående, våga be om hjälp och sköt om dig.

# INTEGRATIV CANCERVÅRD

*En betydande andel blodcancerpatienter i Sverige använder numera komplementär- och alternativ medicin (KAM). Vanligast är användningen av olika vitaminer, mineraler, naturpreparat samt avslappningstekniker med målet att minska biverkningar och därigenom bidra till en högre livskvalitet bland drabbade av allvarlig sjukdom..*

## Bakgrundsfakta

I korthet innebär integrativ cancervård att vissa evidensbaserade komplementära metoder och/eller livsstilsförändringar integreras med traditionell cancerbehandling. Dessa komplementära metoder finns oftast inte tillgängliga inom cancervården, men de används parallellt av många patienter. De brukar mycket grovt delas in i tre kategorier i form av kropp-själ terapier (t.ex. massage och yoga), naturprodukter (t.ex. vitaminer och mineraler) samt övrigt (t.ex. traditionell kinesisk medicin).

Integrativ cancervård bygger alltså på en kombination av traditionell cancerbehandling och relevanta komplementära metoder. Det är en process som orienterar sig vid grundpelarna för evidensbaserad medicin, och har den senaste tiden väckt intresse från bland andra landets sex Regionala Cancer Centrum (RCC). Kanske inte helt otippat, givet att internationella studier pekar på att drygt 40 % av cancerpatienter använder sig av komplementära- och alternativ medicin (KAM).

## Inte helt okonventionellt

Att dessa metoder inte finns tillgängliga inom ramen för den vanliga hälso- och sjukvården har flera förklaringar. Det kan exempelvis bero på att de inte ingår i den offentliga vårdens kultur, att metoderna inte har studerats vetenskapligt alternativt att de studier som utförts inte visat på tillräcklig effekt. Hur man än ställer sig till KAM, så står det klart att kunskapen kring komplementärmedicin måste öka i Sverige. Särskilt vad gäller användningen av dessa metoder som måste ske på ett patientsäkert sätt.

Det finns dock en god del internationell forskning inom området. Forskning som enligt företrädare för RCC är viktig att belysa då en stor andel av cancerpatienter efterfrågar vilka komplement som finns till den vård som erbjuds av cancervården. Därutöver finns det studier som visar på att komplementära metoder har fungerat och som patienten kan ha nytta av. Dels under själva behandlingen, men även före och efter denna.

## Positiv erfarenhet

En som är positivt inställd till integrativ cancervård som komplement till traditionell behandling med läkemedel är "Anna". Hon var med och startade upp yrkesföreningen Föreningen för Integrativ Medicin redan 2008 och kan således sägas vara före sin tid. Något som Anna också bekräftar. "Integrativ medicin ligger mig varmt om hjärtat sedan många år. Just nu är jag helt inne på att kombinera det bästa ur två världar i min cancerbehandling. Fördelarna kan vara bland annat ökad vitalitet, större välmående och förhoppningsvis en lägre risk för återfall" berättar Anna som egentligen heter något annat.

## Föreläsningsdag om MDS & AML

Lördagen den 7 september i Göteborg



kl. 09.45 - 15.00



Scandic Crown (Polhemsplatsen)

Myelodysplastiska syndrom (MDS)

Akut myeloisk leukemi (AML)

Gratis för medlemmar i Blodcancerförbundet!

Anmälan sker till [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)

Valet att använda ett pseudonym stärker bilden av att integrativ cancervård av många fortfarande anses vara lite "hokus pokus". Något som Anna tycker är synd med tanke på det bemötande hon har erfarenhet av att få från integrativmedicinsk personal. "Jag fick behandling i Tyskland sommaren 2018 och möttes respektfullt som en unik människa och med en unik kropp och själ. Behandlingen skraddarsyddes för att passa just mig och mina behov" berättar Anna som även är mån om att lyfta fram alla duktiga kontaktsjuksköterskor, kuratorer och psykologer inom den svenska vården. "De spelar en viktig roll" klargör hon mycket riktigt.

### Att våga vara öppensinnad

Oavsett vad man tycker om integrativ cancervård, så är det något som många människor vänder sig till och som de uppfattar fungerar för just dem. Bara själva upplevelsen av färre biverkningar torde väcka intresset hos vården att vilja diskutera alternativa behandlingsmetoder med patienter. Något Kjell Asplund, som 2017 fick i uppdrag av regeringen att utreda alternativmedicinska behandlingsmetoder, anser är ett hot mot patientsäkerheten.

"Det handlar om att man inom hälso- och sjukvården ska ha en grundläggande kunskap om dessa behandlingar för att kunna föra en dialog med patienten. Idag görs inte det, och om det görs är det ofta fördömande. Men det är en fråga om patientsäkerhet. Att patienten känner att hen kan berätta om eventuella andra behandling som hen får, och som kanske interagerar med pågående behandling, är viktigt" konstaterar Kjell. Som dock är noga med att poängtera att man inte ska lägga sig i den behandling som ges av hälso- och sjukvården. "Att modifiera den kan få allvarliga konsekvenser" låter Kjell avslutningsvis hälsa i en artikel som gick att läsa i tidskriften Läkemedelsvärlden i mars 2019..

Blodcancerförbundet

Livskraft

alltomcancerrehab.se

# Save the date!

## 26 oktober

Lansering av [www.alltomcancerrehab.se](http://www.alltomcancerrehab.se)

Hemsidan där all information om cancerrehabilitering kommer att finnas samlad.





# VINNARE, NR 1 2019

## Kryss

Hjördis Andersson  
Anita Wahlström

Hagatorget 2B  
Linfrovägen 8

614 30 Söderköping  
715 72 Stora Mellösa

## Sudoku

Gunilla Rosenberg  
Arne Lundblad

Vitmossevägen 22  
Lidvägen 10

974 41 Luleå  
352 49 Växjö

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

# BLI MÅNADSGIVARE



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

Rehabcenter Mösseberg  
Rehabcenter Sfären

Bräcke  
diakoni



## Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skräddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

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

## MER ÄN BARA CANCER...

**D**en 30 maj är det 6 år sedan jag fick min sista cellgiftsbehandling och blev stamcells-transplanterad. Cancern syns inte till. Ändå har jag fortfarande flera mediciner och befinner mig på sjukhus titt som tätt. Jag hade en naiv tro att mitt liv skulle ta vid där det så abrupt tagit slut. Så fel jag hade.

Jag har tidigare skrivit om hur svårt det är att gå vidare rent mentalt efter en cancerbehandling. Men vad man inte riktigt tänker på är att många av oss får lära sig leva med biverkningar. Allt från lätta till svåra, övergående till kroniska. I detta nummer kan du läsa en hel del om dessa biverkningar men det kan vara viktigt att tänka på att varje kropp är unik liksom varje behandling, reaktion och komplikation. Därför är just mina komplikationer några som andra drabbade kanske aldrig behöver märka av. Och tvärtom har jag ju själv besparats från komplikationer som många andra fått erfara. Jag var ganska opåverkad efter behandling av första cancern trots mycket tunga cellgifter under 2½ år. Det kan ha att göra med att jag bara var 18 år, med en kropp som fortfarande var stark nog att återhämta sig på bästa sätt. Men det kan också ha att göra med att jag inte behövde transplanteras den gången.

Vid återfallet hängde mitt liv på en skör tråd och det krävdes först mer cellgifter, sedan fyra helkroppsstrålningar och till sist stamcells-transplantation. Donatorn var min egen lillasyster och en helt perfekt match vad gäller HLA - ett antigen som man typar mellan två personer för att se hur pass bra man stämmer överens. Därmed kan man undvika att kroppen inte stöter ifrån organet på ett sätt som blir fatalt. Problemet är dock att om man är en "för bra" match så slår det över och donatorcellerna börjar tvärtom försöka stöta bort kroppen. Det hände mig och jag har något som heter GVHD - Graft Versus Host Disease ("transplantat- mot värdsjukdom"). Jag känner en stor hat-kärlek till den. Varför? Jo cellerna är så pass starka att dom håller cancern borta. Samtidigt ställer det till problem i min vardag, stundom på ett sätt som gör det väldigt jobbigt. Man kan ha GVHD som knappt märks till en så svår att den



*Varmt välkommen att följa Hannas, informativa och insiktsfulla blogg *Kriget i min kropp* via webbsidan [krigetiminkropp.com](http://krigetiminkropp.com)*

påverkar huden och kan försätta en i rullstol med sår över hela kroppen. Man kan ha en stabil variant som är konstant i de olika nivåerna eller som jag, en som går i vågor med skov.

Det är onödigt att gå in på de olika delar jag har fått problem med eftersom GVHD bara drabbar transplanterade. Vilka biverkningar jag kan ha fått av cellgifter och strålning vet jag inte, möjligt att det påverkat cellförnyelsen på något sätt då jag t.ex. fortfarande har en extremt känslig mun som inte klarar av kryddor. Jag tror ändå att många drabbade kan känna igen sig i de problem som jag tampas med dagligen.

Att jag inte kan äta kryddig mat och att många smaker är för intensiva numer kan jag inte kalla för ett bekymmer direkt. I- lands problem om något! Men utöver det så har jag problem med lederna,

muskelstyrkan, ögonen och högriskklassade cellförändringar som dyker upp titt som tätt. Det första och andra är det inte bara transplanterade som kan få. Diverse nervskador kan också uppstå, mina blev tack och lov aldrig kroniska.

Lederna värker hela tiden mer eller mindre. Fingrar, handleder, armbågar, höfter och fotleder är stela och krumma. Händer och fingrar är jobbigast eftersom jag använder dom hela tiden. När den molande värken bli för tuff så hjälper smärtstillande en stund och däremellan försöker jag röra på mig och stretcha. Men vissa rörelser är helt enkelt för jobbiga och det blir att jag undviker dom. Perioder när jag dessutom tappar i muskelstyrka är det lätt för mig att lägga mig platt på soffan och inte ens vilja försöka fortsätta rehabilitera. Men jag har inte mycket till val. I nuläget har jag tappat ca 50% av styrkan i händerna från det som en normal 30-årig kvinna har. Att öppna lock och greppa tag i tunga saker känns nästintill omöjligt, speciellt utan att få ont. Jag har dessutom gått ifrån att vara långdistanslöpare med fem maraton i ryggsäcken till att i perioder inte klara av 3 km. Det är väldigt knäckande för motivationen. Stundvis känns det

som att jag tränar helt i onödan och jag orkar bara fortsätta när jag påminner mig om att träning ska vara en livsstil, en vän som får mig att må bra och som håller mig uppe oavsett tillstånd, inte en fiende. Så länge man hittar sin nivå så kan man klara det.

Acceptansen är tusan inte lätt att hitta men nödvändigt. Jag vill inte behöva acceptera en försämrad livssituation. Likväl vet jag att det är enda sättet att hitta tillbaka till en bättre vardag. Oavsett vilka komplikationer du själv drabbas av så finns det alltid små vägar du kan hitta för att göra livet lättare. Var inte rädd för att be om hjälp när du själv har svårt att hitta en bra anpassning. Ställ frågor i cancergrupper på Facebook eller andra forum. Sök vårdkontakter så som fysioterapeuter/sjukgymnaster, hudläkare, ögonläkare, cancerrehabiliteringscenter, eller vad än din åkomma kräver. Och även om jag är motståndare till att googla på sjukdomar för att man får upp skrämmande saker som gör mer skada än nytta så tycker jag att man kan googla på vad man kan göra själv vad gäller biverkningar. Förändra allt du kan och vill förändra – acceptera resten.

Hanna Bylund | [krijetiminkropp.com](http://krijetiminkropp.com)

## Föreläsningsdag om LYMFOM

Lördagen den 14 september i Stockholm



kl. 09.45-15.30

Scandic Continental  
Vasagatan 22



*Gratis för medlemmar i Blodcancerförbundet!*

Anmälan sker till [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)

# GURRAS GOURMETHÖRNA

Gurra är den gode kocken bakom detta recept som tidigare bland annat har jobbat på välrenommerade Operakällan i Stockholm. Finkrogar i all ära, men en bra kock är inte alltid nödvändigtvis duktig på att laga mat. Lyckligtvis är Gurra en stor matfantast, och delar dessutom gladeligen med sig av sina recept till dig som läsare av Haema. Som till exempel den måltid som beskrivs nedan och som förhoppningsvis faller Dig väl i smaken som gärna ätar lite sommarmat nu när värmen äntligen har kommit till Sverige.



## Ingredienser (2 personer)

500g Kycklinglårfile (för två personer)  
1 Röd paprika  
1 Zucchini  
Grön sparris  
Rädisor  
Paprikapulver  
Chilipulver  
Torkad timjan  
Olivolja  
Sherryvinäger  
Salt och peppar

### Så här gör du!

1. Marinera kycklingen med olivolja, paprikapulver, timjan och chili.
2. Sätt ugnen på 200 grader och skär grönsakerna. Blanda dem sedan med olja och lägg i en ugnform. Tillaga i ugnen i ca 30 minuter.
3. Stek klart kycklingen med bra färg och lägg in den i ugnen tillsammans med grönsakerna de sista minuterna för att hållas varmt.
4. Ta ut ugnformen och använd vätskan i botten på ugnformen tillsammans med juicerna från kycklingen och gör en vinaigrett tillsammans med sherryvinäger.
5. Stek sparris i samma stekpanna som kycklingen låg i för extra smak.
6. Hyvla rädisorna tunt och använd att garnera med.



# FRÅN LÅNGSAMT DROPP TILL SNÅLSKJUTS

*Åter på britsen i Vårdcentralen Rotebro. Alltså måste åter en månad ha gått. En droppe Zometa faller från flaskan som hänger högt däruppe, glider ned i slangen – och så dröjer det länge innan nästa droppe faller. Carin Damgaard ser till att Zometa kommer in och letar sig fram till mitt myelomskelett. Jag tänker.*

Myelom – cancer som knaprar på mitt skelett – lät så främmande att jag fick svårt att tänka på annat. Men tänkandet kom igång när jag, 91 år, fick veta att Myelom utvecklas långsammare ju äldre man är.

Slog tidigt in på spåret egenvård, inte minst humörvård. Bra att ta till när jag fick svår artros i höger höftled men inte fick byta ut den mot en protes. En rutinoperation – men inte på någon så gammal som jag. Alltså traskar jag vidare men med så mycket tyngd som möjligt på rollatorn för varje steg med höger fot. Åstadkommer något tänkstänk som det här:



*Ju fler liv som räddas,  
desto fler sjuka lever*

Sedan visade det sig att mina ryggkotor är aningen kilformade. Kotorna packar ihop sig allt snabbare med åren och det böjer min ryggrad allt hårdare. Jag har blivit krum. Så hette det förr när folk blev gamla, inte äldre.

Kotkomprimerandet har med Myelom gått in i ett värre stadium: ryggraden trycker ihop buken. Inälvor får det trångt, flyttar sig. Jag får nya symtom. Inte ens mycket sjuk humor tröstar. Men undersökningar och läkarbesök gör att jag kan tänka på annat.

Senaste besök hos Hematologen i Karolinska Huddinge fick mig att tänka på annat. Jag går numera ytterst långsamt och tungt stödjande på rollatorn. Det skulle ta lång tid att gå från entré R 2 till Hematologen. Då hör jag en order från Evelyn, kvinnan som passat på mig i sextio år:



*Läs gärna Görans blogg på GC-OC.blogspot.se*

*Sätt dig på rollatorn!*

Jag satte mig på den galonklädda brädan mellan rollatorns handtag. Evelyn tog tag i handtagen och gick i sin vanliga raska takt med rollatorn framför sig längs korridor, in i hiss och upp, längs ny korridor och in i Hematologens väntrum. Det blev en färd som skingrade alla dystra tankar hos både oss och åskådare.

Att jag transporterades på rollator gladdede också Amanda Häggblom, läkaren. Hon hämtade nämligen i Väntrummet, och därifrån var det lång väg till hennes rum. Så gladdede hon Evelyn och mig genom att vara en god pedagog. Hon förklarade provresultaten. Min hälsa försämras så långsamt att det utförliga blodprovet behövs bara var tredje månad.

På eftermiddagen var vi på utflykt till 2-årsfest för en dotterdotter. Vår son och sonhustru gav oss bilskjuts dit och hem. Vid porten hemma kände jag att det nya färd sättet måste demonstreras och fotograferas med mig som passagerare och Evelyn som drivkraft.

*Göran C-O Claesson, GC-OC.blogspot.se*



# MUSIKENS HELANDE KRAFT

*Att stänga världen ute och få möjlighet att koppla bort verkligheten ibland kan vara otroligt skönt. Särskilt när stressen kommer krypande och ens bekymmer tycks hopa sig på varandra. Undertecknad använder sig av golf som en form av meditation, andra använder sig av mindfulness, alltmedan Matti Andersson från Uppsala vänder sig till musiken.*

”Musiken har följt mig hela mitt liv. Den är en viktig kraftkälla i tider av både glädje och bekymmer. En oas, en frizon. Den ger mig något att fokusera på, och över dagar och veckor driva en utveckling” berättar musikläraren Matti Andersson. En lika delar trevlig som godhjärtad musiker som har bott i Uppsala strax norr om Stockholm sedan 1955. Det är även Matti som var initiativtagare till den stödkonsert för Blodcancerfonden som arrangerades i april 2016. En konsert som Matti nu planerar att upprepa i samband med den officiella ”blodcancer månaden” september.

## Livrädd men levande

”Jag diagnostiserades med myelom i januari 2016, och min första tanke var i princip att jag måste ordna en, kanske sista, konsert. Det blev en stödkonsert i samarbete med Blodcancerförbundet och Katalin, på en av de större konsertscenerna i Uppsala” förklarar Matti när jag ber honom säga några ord om Livrädd men levande som arrangerades i Uppsala april 2016. En konsert som förevigades på en CD-skiva och hade två huvudsakliga syften enligt Matti.

”Dels handlade det om att hålla en njutningskonsert för en intresserad publik på en bra scen, och dels om att samla in pengar till blodcancerforskningen” säger Matti innan han konstaterar att det var ett på det hela taget mycket lyckat initiativ. ”Allt gick över förväntan. Fullsatt lokal med 330 personer i publiken och dessutom många som tyvärr fick



vända i dörren. Allt som allt inbringade projektet nästan 90 000 kr till Blodcancerfonden. Det kändes mycket bra”.



## Livrädd men alltjämt levande

Söndagen den 29 september är det dags igen! Du som bor i trakterna kring Uppsala, en kort resa från Stockholm, får gärna boka in datumet i kalendern redan idag. Då är det nämligen tänkt att stödkonserten Livrädd men alltjämt levande ska arrangeras på Missionskyrkan i Uppsala. Detta med en något modifierad uppsättning musiker i form av Matti Ason Band och med Matti som den naturliga huvudpunkten. På låtlistan står musik av bland annat Astor Piazzolla och Lars Hollmer.

Personligen ser jag fram emot denna konsert som i mitt tycke blir en alldeles utmärkt avslutning på årets ”blodcancer månad”. Dessutom är det lika delar inspirerande som roligt med dylika projekt. Vi på förbundet får otroligt mycket energi och motivation av engagerade eldsjälur som Matti, men var någonstans får han motivationen ifrån? ”Det är inte så svårt att motivera sig för att med hjälp av musiken glädja andra människor” säger Matti som gärna ser många människor i publiken den 29 september. ”Att många kommer och lyssnar är naturligtvis oerhört inspirerande. Vi hoppas på fullt hus även denna gång!”.

Christian Pedersen Blodcancerförbundet

## Äpplen och päron...

**Blodcancerfonden** är en ideell stiftelse som årligen delar ut pengar till forskning och utbildning av hematologisk vårdpersonal. ”Pengar in, pengar ut” med andra ord, där målgruppen för insamlade medel är blodcancer vården. Detta till skillnad från **Blodcancerförbundet** som är en rikstäckande ideell organisation som ansvarar för Blodcancerfonden. Förbundets övergripande mål är att bidra till en bättre och mer rättvis blodcancer vård, sprida kunskap om (livet med) blodcancer samt stötta dem berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Utöver att disponera över Blodcancerfonden.



## Ett slag för fördjupning



**M**itt arbete hos Blodcancerförbundet börjar lida mot sitt slut nu. Under de senaste två åren har vi intervjuat, sammanställt och analyserat för att hitta vägar fram till en mer patientcentrerad uppföljning genom patientrapportering. Snart kommer resultaten av vårt projekt *Patientrelaterade mått 2.0* att publiceras och naturligtvis fortsätter arbetet med att förvalta och nyttiggöra insikter, både via mig och förbundet. Magisteruppsatsen, som presenterar en analys av patientupplevd kvalitet utifrån 28 medlemmars berättelser om vad som är viktigt under patientresan, är färdigskriven och kanske kan vårt arbete bli en pusselbit i fördjupande samtal om vilka aspekter som är relevanta vid uppföljning inom blodcancer vården. Och en fördjupning behövs nog.

Jag skulle vilja stanna upp ett slag vid detta heta begrepp ”uppföljning”, som i otaliga sammanhang framhålls som väldigt viktigt, ja rent utav nödvändigt. För trots att det tycks finnas en gemensam ståndpunkt att uppföljning är viktigt, råder oklarhet gällande vad begreppet avser i olika sammanhang.

När vi talar om vad som är viktigt i vården, måste vi utgå från en gemensam förståelse för vad vi pratar om. Någonstans inför beslutsfattande om åtgärder och investeringar behövs därför patientperspektivet. Det är här som riskerna finns att felaktiga antaganden görs och att behov hamnar i skymundan. Här krävs en kontinuerlig dialog för att en gemensam förståelse ska möjliggöras.

I sammanhanget vård-patientkontakt har ”uppföljning” en innebörd för vår känsla av trygghet och uppfattning om vårdens kvalitet. I riktlinjer för svensk sjukvård kan uppföljning dock handla om att inhämta underlag för utvärdering och övergripande kvalitetsutvecklande åtgärder. Det är alltså ett ord vars innebörd och värde varierar i olika sammanhang och det tycks vanskligt om dessa innebörder blandas samman.

”Uppföljning efter en provtagning” kan vara att få information om resultatet, men utifrån ett patientperspektiv hänger värdet samman med huruvida informationen är adekvat och förståbar eller inte. ”Uppföljning efter behandling” kan vara att få frågor om hälsoutfall, men utifrån ett patientperspektiv hänger värdet samman med

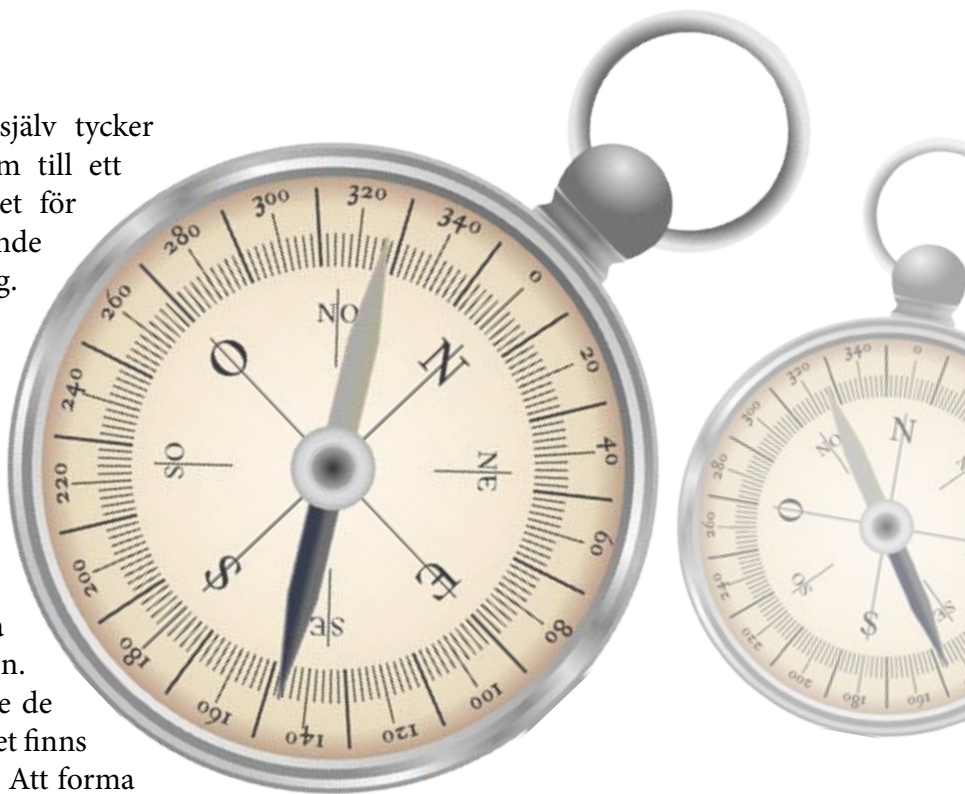
hur frågorna berör vad patienten själv tycker är viktigt och aktuellt. Att ställa om till ett patientperspektiv kräver en öppenhet för individuella värderingar och godtagande av olika innebörder i olika sammanhang. Patienten har också rätt att definiera.

### Att möjliggöra för dialog

I projektet har vi, utöver att undersöka patienters preferenser, också lagt fokus på frågor om vad som krävs för att vården effektivt ska kunna samla in information om patientens behov och förutsättningar och använda informationen till nytta för patienten. Det låter bra, men är svårt. Vi är inte de enda som vill "förbättra vården" och det finns en mättnad på lösningar och verktyg. Att forma lösningar som kan understödja systematisering och effektivitet, och samtidigt utgöra ingångar till det personcentrerade arbetet tycks vara avgörande i ett läge då röster om patienters rätt till god vård höjs, samtidigt som vården har svårt att mäktas med. Det fördjupande samtalet om behov och resurser är en tvåvägskommunikation. Vi har inte råd med krav och motkrav som inte leder till en gemensam förståelse.

Utan fördjupning, framhålls att "delaktighet är viktigt", samtidigt som många patienter inte mäktas med. Utan fördjupning, framhålls att "adekvat information är viktigt", samtidigt som adekvatheten bestäms av professionen. Steget efter krav och motkrav handlar om att nyansera, lyssna och vara mottaglig för olika perspektiv, också för vårdens. Det är kanske en vanskelig ståndpunkt att framföra när ilskan med rätta trycker över otillräcklig vård och väntetider. Men många krav, från många källor, skapar snart ett brus. Varsamhet med budskap, innan de skanderas.

Metoder som patientcentrerad konsultation, partnerskap och personcentrering ligger i tiden, inte enbart som idéutveckling gällande patientens rättigheter, utan också för att det patientcentrerade arbetet har visat sig ge utdelning. Vi har en chans att arbeta genom fördjupad analys och samarbete forskning, vård och patienter emellan, så att relevanta perspektiv tillåts forma lösningar på goda grunder.



400 enkätsvar och 75 intervjuer ligger till grund för svar på de frågor som vi har nystat i under snart två års tid; Vad är viktigt för patienter? Hur kan vården möta patienters behov? Lärdomar och förslag på lösningar presenteras i vår rapport. Förhoppningsvis kan vårt arbete utgöra ett konstruktivt inslag i utvecklingen av den patientcentrerade blodcancer vården. Bortom bruset.

Elin Sporrang

## Föreläsningdag om KLL & KML

Lördagen den 21 september i Linköping



kl. 09.30 - 15.00



Scandic Frimurarehotellet  
Sankt Larsgatan 14

Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)  
Kronisk myeloisk leukemi (KML)

Gratis för medlemmar i Blodcancerförbundet!

Anmälan sker till [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)



# STYRKA på alla plan

*“Bifogar ett mail som jag fick av en av mina patienter. Han samlar pengar för ett gym och jag har själv skänkt några kronor. Du kan se på video vad han gör. Dessa är svåra övningar för en genomsnittlig patient, men han är en person som har visat på extrem stor viljestyrka och engagemang”.*

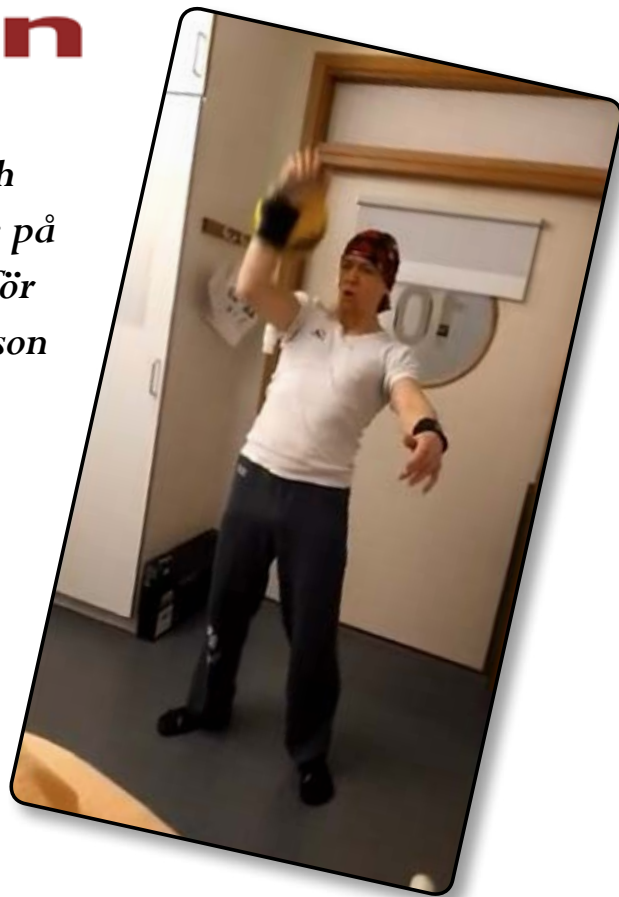
E-posten ovan mottogs av förbundskansliet våren 2019 från engagerade överläkaren Vladimir Lazarevic vid Lunds Universitet. Den patient han hänvisade till i mailet var Emmanuel J. Genot, och mycket riktigt visade den video Vladimir nämnde i e-posten ifråga att det rörde sig om mycket betungande styrkelyft. Imponerande värre, särskilt för en ”tunnis” som jag själv. Det var helt enkelt läge att kontakta Emmanuel för att ta reda på mer om denna insamling.

## Spännande herre!

”Jag är en 48-årig make, pappa till en underbar dotter på femton år, filosof och logiker med en förkärlek för Sherlock Holmes” säger Emmanuel på en engelska med lätt fransk accent. Något som inte är särskilt konstigt, då Emmanuel har rötter i just Frankrike. Ett land där han undervisade i filosofi på gymnasienivå mellan 1994 till 2009 innan flyttlasset gick till Sverige två år därefter. ”Jag flyttade för att börja jobba på avdelningen för filosofi på Lunds Universitet, vilket jag har gjort sedan dess. Även om jag för närvarande är sjukskriven”.

## Girevik

Orsaken till Emmanuel's sjukskrivning är att han i januari 2019 drabbades av akut myeloid leukemi (AML). En omvälvande händelse som Emmanuel på insamlingssidan [hwww.gofundme.com/iron-vs-leukemia-and-other-cancers](http://hwww.gofundme.com/iron-vs-leukemia-and-other-cancers) beskriver som ”ett bedrägligt dubbelslag”. Detta eftersom sjukdomen i sig leder till förlorad muskelmassa och försämrad uthållighet, vilket förvärras av cytostatikabehandling. Samt även för att fortsatta behandlingar ofta hämmar immunförsvaret, vilket innebär att träning på inomhusgym är uteslutet på grund av infektionsrisken.



”På amatörnivå sysslar jag med girevik, vars benämning har sitt ursprung i det ryska ordet girevoy som jag tror är det ryska ordet för kettlebell-lyftare” berättar Emmanuel, vars fru är en prisad styrkelyftare medan dottern innehar juniorvärldsrekordet i just kettlebell. I sin tur en funktionell träningsform med målet att aktivera kroppen som en helhet. Detta med fokus på att bland annat träna styrka, balans, rörlighet och uthållighet. Träning som hjälper till att motverka de åkommor som ett stillasittande liv ofta leder till.

## Utomhusgym

Styrketräning i allmänhet och girevoy i synnerhet är alltså Emmanuel's passion. ”Men att hålla sig i form efter AML-diagnosen har varit en utmaning” klargör Emmanuel, särskilt eftersom dessa gym enligt Emmanuel ofta saknar tunga redskap att lyfta och bära. ”Det var så jag fick idén om att samla in pengar för ett utomhusgym för andra drabbade av cancer och leukemi. Ny forskning visar på att det inte bara är tryggt att träna under och efter pågående behandling med cytostatika, utan att det även är högst fördelaktigt för patientens livskvalitet och långsiktiga överlevnad” konstaterar denne positiva livskraft som till och med tränade med intravenöst dropp.

Således drog Emmanuel igång en insamling för att samla in medel för att kunna köpa gymutrustning till ett värde av totalt 1 237 euro. Drygt 13 000 kronor, ett mål som i skrivande stund redan har nåtts i och med att ungefär 17 000 kronor samlats in. ”Folk var så generösa, och det tog mindre än två veckor att nå målet som dock bara gällde för att kunna få till stånd ett grundläggande utomhusgym med miniminivån av utrustning. Med de extra pengarna kan jag nu uppgradera till bättre kvalitet och lägga till mer utrustning än planerat initialt” berättar Emmanuel.

### Bara början...

Med andra ord går det fortfarande att skänka pengar till detta initiativ via webbsidan gofundme, även om folk tenderar att skänka mindre när ett mål med en insamling redan har nåtts. ”Det är skälet till att vi nyligen lanserat en insamling via Patreon crowdfunding som startar på 10 kr i månaden för långsiktigt ekonomiskt stöd” säger Emmanuel, som ser utomhusgymmet i Lund som början på något mycket större. Webbsidan thehouseofstrength.org finns redan, därtill en Facebook-sida som går att hitta genom att söka på just House of strength.

”Jag är övertygad om att vi kommer hitta en väg runt alla snåriga legala aspekter och kunna hitta en modell för andra utomhusgym på andra sjukhus” låter Emmanuel hälsa, samtidigt som han avslutningsvis önskar tacka överläkare Vladimir Lazarevic och alla andra underbara vårdgivare på hematologen #3 på Skånes Universitetssjukhus. ”Jag vill tacka dem för sitt stöd till mig, och även tacka alla läsare av Haema för att ha läst denna intervju! Förhoppningsvis är ni villiga att sprida ordet om våra insamlingar samt övriga länkar som nämns i denna text. Tack för idag!”

Intresserad av att få mer information om det spännande arbete som Emmanuel driver och som vi på förbundet absolut tycker är värt att stötta? I såna fall är du varmt välkommen att kontakta undertecknad på christian@blodcancerforbundet.se. Så ser jag till att leda dig rätt bland alla de länkar, insamlingar och webbsidor som omnämns i denna artikel. Stort tack på förhand för intresset!

Christian Pedersen  
Blodcancerförbundet

# EN SANN INSPIRATION

*Jag har bara träffat Ahmed Al-Djaber vid ett fåtal tillfällen, men ibland krävs det inte mer än så för att förstå att man har att göra med en speciell människa med hjärtat på rätt plats. Visst är alla speciella på sitt eget sätt, men det är ändå någonting särskilt med denne unge läkarstudent som särskiljer honom från oss övriga lite grann. Något som dels beror på hur Ahmed är som person, men även på grund av den allvarliga blodsjukdom han lever med.*

### Redan som barn

”Jag är en person som verkligen brinner för medicin, utbildningsfrågor och jag älskar att jobba med människor, speciellt med barn och ungdomar. Intresset för hematologi började tidigt då jag som treåring diagnosticerades med den hematologiska blodsjukdomen sicklecellanemi” berättar Ahmed på sitt lugna och metodiska manér. Han förklarar vidare att sjukdomen ger allvarliga komplikationer som kan vara direkt livshotande, och att kunskapen inom svensk sjukvård är ytterst begränsad. ”Därför var det viktigt för mig att redan som barn forska om min sjukdom. Det är där mitt intresse för hematologi grundar sig”.

Ett stort ansvar att få som barn, vilket Ahmed också håller med om. ”Det var tungt, men det ansvaret gjorde mig till den jag är idag. Att kämpa och aldrig ge upp var och är viktigt för att jag ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt” säger han och nämner därefter en gammal videoinspelning från när han som femåring leker läkare på lekterapin. ”Det var nog där, i Södersjukhusets korridorer, som drömmen om att en dag bli läkare började. 18 år senare så studerar jag på läkarprogrammet vid Göteborgs universitet och i januari är det dags att ta min examen, tiden går fort!”



### **Tji fick dom!**

Fastän den intensiva smärta som medföljer sicklecellanemi föranleder långa sjukhusvistelser och kan vara oerhört påfrestande, är det inte denna som enligt Ahmed är det jobbigaste med att vara sjuk. "Även om jag är inlagd på sjukhus för intensiva smärtor så finns det inget som kan begränsa mig. Sist skrev jag en tenta sittandes i rullstol. Den största utmaningen har inte varit sjukdomen i sig utan de kommentarer jag fått höra från vårdpersonal" säger Ahmed och berättar om en situation när en läkare krasst konstaterade att han hade tur om han blev över 20 år gammal, medan en annan ifrågasatte hans val av utbildning.

"Under första terminen av programmet hade vi en föreläsning där sicklecellanemi togs upp, varpå föreläsaren sa att det är omöjligt att någon i salen hade sjukdomen då patienter inte överlever särskilt länge. Med en bestämd ton sa han att även om de överlever sjukdomen hade de aldrig klarat av en krävande utbildning som denna". De hade fel, något som gläder Ahmed som 23 år fyllda bara är några få månader från att ta sin examen. "Det känns fantastiskt att kunna motbevisa fördomarna man stött på genom åren" klargör han och sätter fingret på det faktum att läkarens ord inte är den absoluta sanningen alla gånger.

### **Patientföreningen KBS**

I förra utgåvan av Haema kunde man läsa om Concy Bwomono, numera suppleant i förbundsstyrelsen och ordförande för patientföreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS). En förening som även




Ahmed är involverad i egenskap av positionen som vice ordförande. "Vi grundade KBS för att föreningen ska agera som stöd för berörda av sicklecellanemi och talassem, samt verka för en bättre patientsäkerhet" förklarar Ahmed och fortsätter sedan berätta om föreningens arbete. "Idag har vi patientmöten, stödsamtal, besöker inläggande patienter och företräder patienter i myndighetsärenden".

Utöver detta jobbar KBS för att fler individer ska bli blod- och blodstamcellsgivare, samt därtill utbildar läkare och annan vårdpersonal via workshops och föreläsningar. En minst sagt aktiv förening med andra ord, som Blodcancerförbundet under 2019 har som mål att knyta starkare band med. Vi säger oss trots allt företräda allvarliga blodsjukdomar utöver de diagnoser som faller inom cancerområdet, och ska vi kunna stå för dessa ord, krävs det också handling. Till exempel att stötta KBS i deras viktiga arbete. En förening vi hoppas kunna ta upp som en officiell förening under förbundets verksamhet så småningom.

### **Tillsammans är vi starka!**

Just samverkan är någonting som även Ahmed tror stenhårt på. "Drömmen för KBS är att våra medlemmar i framtiden ska få en god och rättvis vård, allt annat vore ett misslyckande för både oss på KBS och vården i stort. Men för att uppnå detta mål kan vi på KBS inte vara de enda som driver denna fråga, vi behöver allt stöd vi kan få. Vi måste tillsammans kämpa för landets berörda av dessa sjukdomar!" klargör Ahmed mycket riktigt innan samtalet glider in på vad det är som driver Ahmed att hjälpa andra som har det svårt.

"Min underbara familj har alltid stått vid min sida och utan dem hade jag nog aldrig haft kraften att orka med denna jobbiga sjukdom. Mina nära vänner är även de en motivationskälla. Jag vill även passa på att tacka Anders Åhlin för att han är en fantastisk läkare och medmänniska. Kommer aldrig att glömma hur han för 15 år sedan presenterade mig som framtida läkarkollega under rondan. Utan min familj, mina vänner och de människor som stått vid min sida hade jag inte varit den jag är idag, tack till alla er!"

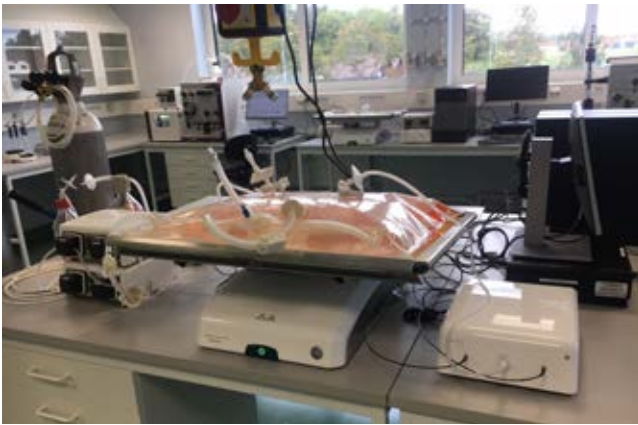
 [kronisk\\_blodsjukdom](https://www.instagram.com/kronisk_blodsjukdom)  123 213 27 28  
 [ahmed.al.djaber@gmail.com](mailto:ahmed.al.djaber@gmail.com)

Christian Pedersen Blodcancerförbundet

# OM CAR-T

*Drygt ett år och nio månader efter det att den första CAR-T-cellsbehandlingen godkändes av amerikanska FDA, krattas nu manegen för att kunna erbjuda denna nya innovativa behandlingsform med stor potential även i Sverige. Något som dock innebär nya utmaningar på bland annat hälso- och sjukvården...*

Behandling med så kallade CAR-T-celler är ett hett fält inom den nydanande forskning som numera bedrivs inom blodcancerområdet. Denna behandlingsform innebär att man tar ut T-celler från patientens blod som sedan modifieras genetiskt så att de uttrycker en chimär antikropp (CAR) riktad mot blodcancercellerna. När man sedan ger tillbaka CAR-T-cellerna till patienten så kommer de att hitta, angripa och förstöra cancercellerna. Men hur går denna process till rent praktiskt? Vi kontaktade en medicinsk expert hos en av våra samarbetspartners för att ta reda på mer.



## Individualiserad behandling

“Processen skiljer sig åt något mellan de olika produkterna. Jag kan bara tala om hur vi gör på vårt företag” låter nämnda expert, som av olika skäl önskar vara anonym, inledningsvis hälsa innan hen fortsätter berätta. “På sjukhuset gör man först en leukaferes, vilket innebär att patientens blod får cirkulera genom en särskild maskin där T-celler filtreras och samlas i en specialtillverkad påse. Därefter fryser man ned påsen med T-cellerna och skickar den i en speciell behållare till våra tillverkningsenheter. Väl där tinar man upp dem och de får sedan genomgå en genetisk modifieringsprocess”.

Det är alltså denna process som innebär att T-cellerna börjar uttrycka en receptor riktad mot specifika molekyler på cancercellernas yta. Det är också skälet till att CAR-T-celler ibland kallas för “mördarceller”, då de är väldigt effektiva i att

spåra upp och ta kål på cancerceller. En ibland oöverkomlig uppgift för immunförsvaret allena då cancerceller är duktiga på att gömma sig för immunförsvaret. De kan till och med lura omkringliggande celler att hindra immunförsvarets celler från att angripa dem, samt därtill utsöndra immundämpande substanser. Listiga rackare med andra ord.



## Träning ger färdiget

“När den genetiska modifieringsprocessen är klar fryser man ned de modifierade T-cellerna igen och skickar dem åter till sjukhuset. Där ger man tillbaka dem till patienten via dropp, så kallad infusion, och sedan är behandlingen över” klargör den medicinske experten. Samtalet glider sedan in på det faktum att detta enbart delvis är att klassas som ett läkemedel, då det som beskrivs ovan snarare är att ses som en form av process eller individualiserad behandling. Något som kan vara en utmaning för de kliniker som önskar erbjuda denna nya behandlingsform till blodcancerpatienter.

“Visst är det så” konstaterar vår expert och fortsätter sedan förklara hur detta kommer sig. “Den europeiska läkemedelsmyndigheten har som krav att de kliniker som ska ge CAR-T-behandling har genomgått en speciell träning. Vid denna träning går man igenom vad som gäller vid leukaferes, transport och tillverkningar av CAR-T-celler. Vilka biverkningar som man kan förvänta sig och hur dessa kan behandlas är också en del av träningen som går under förkortningen JACIE. Precis som tillverkningsprocessen så skiljer sig träningen något för de olika produkterna”.

I skrivande stund är det endast vissa patienter med akut lymfatisk leukemi (ALL) och diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL) som är aktuella för CAR-T-behandling. Om just du är en av dessa personer ska din behandlande läkare känna till detta. Hör dig gärna för till hen om du är aktuell för behandling, samt även om eventuella pågående kliniska studier inom området. Det är nämligen din läkares uppgift att informera om detta, så var för all del inte blyg utan våga fråga!



## Kemofritt inom KLL

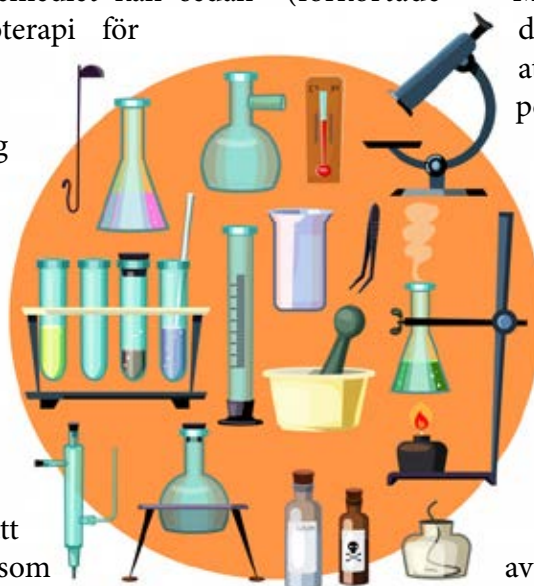
Ett kemofritt läkemedel (utan cytostatika) inom kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i kombination med en CD20-antikropp, ingår numera i den svenska läkemedelsförmånen. Det innebär att kombinationsbehandlingen kan förskrivas till patienter som fått återfall eller har behandlingsrefraktär KLL och som fått minst en tidigare behandling. Läkemedlet kan sedan tidigare förskrivas i monoterapi för behandling av KLL.

Denna händelseutveckling utgör den första kemofria kombinationen inom KLL. Kombinationsbehandlingen är tidsbestämd, vilket innebär att den kan sättas ut efter två år, med allt vad det innebär i form av till exempel minskade biverkningar. Det är också ett steg mot att uppnå det behandlingssvar som innebär att man inte kan spåra några cancerceller alls vid till exempel ett blodprov, vilket KLL-experten Ian W. Flinn menar ”innebär en förbättring i progressionsfri överlevnad oavsett prognos”.

## Eventuellt kommande MPN-genombrott?

MPN-Forskare i Köpenhamn har på senare tid fått fram resultat som gör det möjligt att få immunsystemet att reagera mot MPN-celler. Detta gör det möjligt att, enligt forskarna ifråga, ”specifikt rikta de neoplastiska cellerna på MPN-patienter i framtiden”. Något som potentiellt kan få stor inverkan på den framtida behandlingen av MPN, med en betoning på framtida. Det rör sig nämligen om studier som är i sin linda, men som har visat på spännande resultat med hjälp av vaccinering av MPN-patienter med CALR-mutation.

Forskarna hoppas kunna återställa och öka immunförsvaret genom just vaccination av MPN-patienter. Ett nytt sätt att behandla drabbade personer, och på lång sikt finns även en möjlighet att kunna vaccinera friska individer för att förhindra, eller minska, sannolikheten att drabbas av en myeloproliferativ sjukdom (förkortade MPN). För att uppnå detta krävs dock ekonomiska resurser, och att pågående studier visar på positiva resultat.



## Ny AML-rekommendation

Den första och enda behandlingen mot akut myeloisk leukemi (AML) godkänt inom EU som särskilt riktar sig mot CD33 (ett antigen uttryckt på ytan av myeloblaster hos upp till 90 % av AML-patienter) rekommenderades av NT-rådet i mars 2019. Denna gäller dock endast för behandling av patienter från 15 år och uppåt som inte har provat andra behandlingar. Vidare gäller rekommendationen dessvärre inte för patienter med akut promyelocyt leukemi (APL).

## (Blod)cancerprevention

En ny avhandling av doktoranden Florentin Späth vid Umeå Universitet visar att vissa cancerformer, bland annat myelom och lymfom, är kopplade till förändringar i olika proteiner i blodet. Dessa kan spåras ända upp till 25 år före insjuknandet enligt resultaten av avhandlingen. ”Det går att se ett tydligt samband mellan vissa proteinkoncentrationer och framtida sjukdomsförlopp. Detta förbättrar möjligheten att förstå hur dessa tumörer uppstår” berättar Florentin i ett pressmeddelande.



För risken att utveckla lymfom kunde forskarna se ett samband med höjda nivåer av fyra proteiner i prover som var insamlade 15-25 år före diagnos. Halterna av så kallade immunmarkörer ökade över tid, något som var särskilt tydligt för indolenta lymfom. För myelom fanns istället en motsatt koppling till låga koncentrationer av de andra immunmarkörerna. Nya fynd då man tidigare inte fångat in förändringen av dessa biomarkörer över tid.

### ”Vaccin” + lymfom = sant?

En studie som publicerades i tidskriften *Nature Medicine* i april 2019 visade lovande resultat för en form av experimentell ”vaccin” inom lymfomområdet. Behandlingen provades först på 11 lymfompatienter i New York, där resultaten från detta försök var så pass lyckosamma att man utförde ännu en studie i mars 2019 på patienter berörda av lymfom samt därtill några andra cancerdiagnoser. Detta då den första studien medfört att en del av patienterna nådde komplett remission som varade i upp till flera år.

Resultaten är enligt flertalet välrenommerade onkologer ”anmärkningsvärda”, särskilt det faktum att man uppnår en respons inte bara i de platser som behandlas utan även i andra områden. De är dock rörande överens om att det krävs mer forskning inom området för denna behandling, som omtalas såsom ett ”vaccin” därför att man använder kroppens egna immunförsvar för att bekämpa sjukdom. Det är med andra ord inte tal om ett mer traditionellt förebyggande vaccin som tas före sjukdom bryter ut.

### SCT och blodstamceller

Forskare vid Lunds Universitet har i ett internationellt samarbetsprojekt lyckats omvandla mänskliga hudceller till blodstamceller. Något som enligt studieledaren Filipe Pereira, ”är ett första steg på väg mot att generera fullt funktionella blodstamceller i provrör”. Dessa blodstamceller skulle sedan kunna transplanteras till patienter med blodsjukdomar. ”Än så länge är detta grundforskning, men det har stor potential att utvecklas till behandling” enligt en realistisk men hoppfull Filipe.

Transplanterbara blodstamceller är intressant ur ett patientperspektiv av flera skäl. Vid allogen

transplantation måste man först och främst hitta en matchande donator vilket både kan ta lång tid och vara väldigt resurskrävande. Dessutom är det inte ovanligt att man som transplanterad drabbas av den allvarliga komplikationen Graft versus host disease (GVHD). Vid autolog transplantation har man å andra sidan inte alltid möjlighet att göra en sådan matchning som krävs för behandling.

### Immunterapi för barn/unga

Rådet för nya terapier (NT-rådet) rekommenderade i maj 2019 en ny banbrytande CAR-T-cellsbehandling till barn och unga med svår akut lymfatisk B-cellsleukemi. Rekommendationen ifråga riktar sig till barn och unga vuxna som inte svarat på tidigare terapier alternativt drabbats av återfall. Ett läkemedel som även fått godkännande för diffust storcelligt B-cellslymfom (DSBCL), men där NT-rådet tills vidare avvaktar med en rekommendation till landets 20 självstyrande regioner.

”Från vår sida har det varit angeläget att arbeta med ärendet så snabbt som möjligt eftersom det handlar om svårt sjuka patienter” säger Gerd Lärfars, ordförande i NT-rådet, om den positiva rekommendationen för patienter med svår akut lymfatisk B-cellsleukemi. Vad gäller DSBCL så är Gerd desto försiktigare. ”För den här diagnosen är det vetenskapliga underlaget betydligt mer svårbedömt, och det behövs mer dialog med professionen och läkemedelsföretaget bakom innan vi tar ställning”.

### Nytt inom myelom

En artikel i *Dagens Medicin* som med rubriken Lovande data för ny cellterapi mot myelom påvisade att de nya CAR-T-cellsläkemedlen även kan komma att användas vid den enskilt vanligaste blodcancerdiagnosen myelom. Detta eftersom en mindre studie med 33 patienter, av vilka samtliga tidigare fått ett flertal behandlingar mot sin sjukdom, enligt artikeln visade att ”många svarade med en minskad tumörbörda”.





Glädjande nyheter ur Blodcancerförbundets perspektiv, och då syftar vi inte nödvändigtvis på resultaten av studien. Självklart är dessa glädjande, men vi är minst lika glada över att man tar upp detta på välrenommerade tidskriften Dagens Medicin. Särskilt eftersom det är en lång och snårig väg att vandra innan dessa omtalade behandlingar blir tillgängliga till patienter i Sverige. En kamp vi på förbundet driver hårt, och då är det extra glädjande med lite oväntad draghjälp av media.

### **Vegetariskt blod**

Varje år möts vi av uppgifter om att det är ont om blod i Sverige. För att komplettera landets blodgivare, som gör en otroligt hedersamt insats för hela vårdapparaten, har forskare nu börjat fokusera på att ta fram vegetariskt blod. Bland annat med hjälp av havre, sockerbetor och bondbönor som enligt forskning utförd vid Lunds Tekniska Högskola skulle kunna vara av nytta för människor med järnbrist. Detta för att kunna erbjuda järn bundet i växt-hemoglobin som enklare kan tas upp i kroppen.

Några mil bort från Lund pågår forskning inom samma område, men då med tobak i fokus. I Alnarp har det nämligen pågått försök med att producera mänskligt hemoglobin i tobaksplantor för att därigenom kunna extrahera detta hemoglobin ur plantorna. Forskning som i dagsläget är i sin linda, men som på sikt skulle kunna innebära bättre tillgång till blod vid tillfällena då behovet är akut.

### **Återfallsrisk vid barnleukemi**

En ny avhandling vid Umeå Universitet visar att en epigenetisk markör kan förutsäga återfallsrisken vid barnleukemi. Redan vid diagnostisering ska denna markör kunna särskilja barn drabbade av leukemi som har hög, respektive låg, risk för återfall. Något som i sin tur är betydelsefullt för att tidigt anpassa vilken behandling som ska sättas in, för att därigenom inte utsätta barn för behandling med svårare biverkningar än nödvändigt. Viktig forskning för att motverka så kallade "seneffekter" hos barncanceröverlevare.



## **KVARTALET'S INSAMLING**

*En fin men kall dag i januari kopplades hundar från framförallt Henrics egen uppfödning loss och dreven från "Alpländarna" genljöd över skogen. Resultaten från jakten skall inte rangordnas men att hedra en kamrats minne, samla in över 30 000 kr till Blodcancerfonden och dessutom få fälla både rådjur och vildsvin, måste räknas som en bra dag.*



### **En förebild för många**

Orden ovan kommer från Per Zakriasson, Svenska Jägarförbundet Stockholms län och en av de kamrater som var med och arrangerade en minnesjakt till framlidne Henric Öholm. En jakt som enligt Per arrangerades "för att hedra en vän, en jägare, en förtroendevald kamrat, en hundförare och en hunduppfödare". Pengarna från insamlingen gick till Blodcancerfonden, den största sett till insamlade medel per dags dato för 2019, något som bara bevisar att Henric var en person som berörde många av sina medmänniskor. Något Maria Bogedal Öholm, gift med Henric i fjorton lyckliga år, håller med om.

"Henric var en mycket omtyckt, engagerad och positiv person som gärna delade med sig av sina kunskaper. Han ville andra alltid väl och var en förebild för många med ett utomordentligt gott

ledarskap och stor omsorg om människorna i sin omgivning - såväl i yrket som privat och även i jaktsammanhang” berättar Maria öppenlydligt. Hon är även noga med att poängtera att Henric, utöver ett stort intresse för allt som jakten innefattar, även hade en hel del talanger i övrigt.

”Han var mycket kunnig i både historia och i krigshistoria, och var även duktig på matlagning. Henric lagade många fantastiska egenkomponerade vilträtter och hängde med i politiken, samhällsutvecklingen och vetenskapen”. En man som var nyfiken på livet med andra ord, och som enligt Maria alltid såg det goda i andra människor. ”Han var en klok person som många vände sig till i förtroende. Dessutom en god lyssnare, och en fin vän med många projekt på gång”.

### **Alldeles för ung**

I februari 2018 konstaterades det att Henric drabbats av en mycket ovanlig form av leukemi. Han svarade bra på behandlingen så det beslutades att en stamcellstransplantation kunde genomföras. I mitten av maj, innan nämnda transplantation genomförts då ingen lämplig donator hittats, tillstötte dessvärre en ovanlig komplikation till följd av bland annat ett nedsatt immunförsvar. Endast 24 timmar senare somnade Henric in. ”Den livsglade Henric togs ifrån oss och livet alldeles för tidigt, endast 43 år gammal” säger Maria som blev tillsammans med Henric under sin officersutbildning.

”Det var inom officersyrket (på Karlbergs slott) jag och Henrik, som redan var officer, träffades. Sedan dess har vi hållit ihop, vilket blev arton lyckliga år tillsammans” berättar denna djurvän som likt Henric uppskattar att vara ute i naturen, särskilt att fjällvandra. Maria är även mån om att det insamlade beloppet, som slutligen landade på den imponerande summan av 35 210 kronor, bidrar till en bättre vård. ”Jag vill att detta leder till förbättringar av sådant som Henric fick erfara” säger hon, vilket är lika delar förståeligt som godhjärtat.

### **Feber som enda varningssignal**

Den specifika diagnos som Henric diagnostiserades med var pre-B-ALL, en ovanlig form av akut lymfatisk leukemi (ALL). Det var dock inte sjukdomen i sig som tog hans liv, utan att han

drabbades av Nekrotiserande fasciit, i sin tur orsakat av ett ovanligt bakterieangrepp. ”Vi hade endast fått höra feber som varningssignal, och Henric hade inte feber. Istället fick han plötslig smärta i ena armen, varför vi inte uppsökte akuten direkt. Han fick inte heller antibiotika i den omfattning som han borde ha fått med hänsyn till grundsjukdomen” berättar Maria som nu vill fokusera på att inte andra drabbas av det som borde fungerat i Henrics fall.

”Hade vi åkt in till akuten då symtomen började hade vi vunnit cirka tio timmar. Endast en timme kan utgöra skillnad mellan liv eller död, så självklart är det oerhört tragiskt och sorgligt. Inte bara det att Henric gick bort alldeles för tidigt, utan även att det bland annat berodde på bristande kunskap och bristfällig kommunikation. Det är just därför jag önskar att pengarna läggs på information om komplikationer, gärna i form av en checklista för patienter men även till akutläkare för leukemipatienter med ett fokus på vilka varningssignaler och riskfaktorer att vara uppmärksam på vid hematologisk sjukdom”.

### **Att starta en insamling**

Det som tog Henrics liv var alltså inte sjukdomen i sig, utan en ovanlig komplikation. Något som dessvärre inte tillhör ovanligheterna inom blodcancerområdet på grund av ett nedsatt immunförsvar. ”Om vi hade känt till vilka symptom för komplikationer vi skulle varit uppmärksamma på, hade det förhoppningsvis förlängt hans liv” konstaterar Maria, som trots sorgen väljer att se framåt och istället fokusera på att förebygga att andra är med om det som Henric upplevde. Något som Blodcancerförbundet stöttar via vårt pågående arbete med ett så kallat kartläggningsstöd som beskrivs närmare så sidorna 23-24 i denna utgåva av Haema.

Du som vill starta en egen insamling till förmån för Blodcancerförbundet eller Blodcancerfonden måste först skapa ett konto på Facebook. Sedan loggar man in på förbundets eller fondens sida på nämnda sociala mediekanal, klickar på länken ”starta en insamling” upp till höger på webbsidan, och följer de angivna instruktionerna om önskat insamlingsbelopp samt syftet bakom insamlingen. Sedan är det bara att sprida ordet vidare till familj, vänner och bekanta...stort tack på förhand för stödet!



## Myelomdag i Växjö

Lördagen den 4/5 anordnade Takeda i samarbete med Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen en föreläsningdag om myelom. Den riktade sig till patienter och närstående i regionen och hölls på Elite stadshotell i Växjö. Det var 65 stycken anmälda men på grund av hastigt påkommet snöväder var det dessvärre några som inte kunde komma.



När vi kom fram började vi med kaffe och frukostsmörgås. Dagens föreläsningar inleddes därefter med en mycket uppskattad föreläsning av en av Växjös hematologer, dr Jonas Bjereus. Han gav en grundläggande introduktion till myelom och några av de behandlingsalternativ som finns idag. Det blev en hel del frågor från publiken och efteråt var det flera som påtalade att det var en mycket bra föreläsning, på precis rätt nivå.

Efter lunchen, bestående av Wallenbergare med potatismos, gröna ärtor och rårörda lingon, var det dags att höra några berättelser från livet med myelom. Först delade Börje Eidenskog med sig av sin historia som myelomsjuk och därefter var det Katarina Olausson och hennes make Fredrik som berättade. De lät oss ta del av hur det kan vara både som patient och närstående när man själv eller ens livskamrat får en cancerdiagnos och de ofta tuffa behandlingar som följer.

Som sjuksköterska på en hematologisk behandlingsenhet griper det alltid tag i en lite extra när man får höra hur patienter och närstående upplever det som vi gör dagligen. Jag tror att de som är patienter eller närstående själva upplever detsamma. Som avslutning på dagen pratade kontaktsjuksköterskan Ulrika Svalin om vad man som patient med myelom själv kan göra för att förbättra sin livskvalitet. Vad man kan tänka på när det gäller omvårdnad, nutrition, fysisk aktivitet med mera.

Stort tack för en intressant och trevligt genomförd myelomdag.

Malin Hanson Blodsjukas förening "Södra"



## Nationella MPN-Dagen

Lördagen den 27 april arrangerade Blodcancerförbundet aktiviteten Nationella MPN-Dagen på hotell Scandic Continental i hjärtat av Stockholm. Temadagen ifråga, som lockade drygt 110 deltagare och skedde med stöd av Novartis, belyste de tre myeloproliferativa neoplasier essentiell trombocytomi, polycytemia vera samt myelofibros. Under dagen föreläste bland annat de tre överläkarna Anna Ravn Landtblom (Södersjukhuset), Daren Buhrkuhl (S:t Görans Sjukhus) och Mats Merup (Karolinska Institutet). På det hela taget en mycket lyckad temadag som hade ett särskilt fokus på (att följa) symtom över tid.

Blodcancerförbundet

## Årsmöte i Örnsköldsvik

Tisdag den 26/3 höll Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik sitt årsmöte på Gnistan i Gullänget. Sedvanliga årsmötesförhandlingar hölls och styrelsens sammansättning 2019 blir. Ordförande Ola Jonsson. Styrelseledamöter Kerstin Jacobsson, Christina Lindahl, Karl-Anders Jansson och Lars-Göran Häggström. Suppleant Sven-Olov Hallin. Revisorer Britt-Marie Fahlander och Bo Fahlander.

Kommande evenemang under året för våra medlemmar blir som vanligt Grillkväll i juni och Julfest i december. Efter årsmötet samlades vi runt bord och samtalade under tiden vi intog smörgås och kaffe.

Lotta Häggström

## Årsmöte hos BFSÖS

Lördagen den 2 mars 2019 höll Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsregionen (BFSÖS) sitt årsmöte i vanlig ordning. Denna gång valde föreningen att förlägga sitt årsmöte till Linköpings Flygvapenmuseum, och som visade sig vara en lyckad satsning. Vi var hela 47 medlemmar som

deltog på årsmötet där Dieter Rühmann valdes till ordförande för 1 år. Både före och efter mötet hade vi mingel och lotteriförsäljning där priserna var gåvor från våra medlemmar. Efter mötet intogs en god måltid som bestod av ugnsstekt lax i vitvinsås och potatis. Efter mötet hade den som ville möjlighet att besöka museet och alla fantastiska utställningar som visas, bland annat DC-3: an som försvann 1952 och som man hittade drygt 50 år senare.

BFSÖS

### Patientriksdagen

Årets patientriksdag, som i år arrangerades för första gången, var ur mitt perspektiv riktigt intressant. Under dagen debatterades tre kapitel ur Patientlagen. De kapitel vi diskuterade var delaktighet (att vi patienter ska få vara delaktiga i de beslut som tas i den vård vi får), fast vårdkontakt och individuell planering samt synpunkter, klagomål och patientsäkerhet. Något som vi gjorde tillsammans med drygt 100 andra deltagare från den ideella världen.

Även riksdagspolitiker, statliga myndigheter och andra inbjudna gäster var på plats (bland annat Socialministern Lena Hallengren). Det vi kom fram till under dagen kommer att presenteras i samband med Almedalsveckan, men redan på plats kunde det konstateras att Patientriksdagen är här för att bli ett årligt återkommande arrangemang för oss patienter. Samt att vi inte kommer att se några fler paneldebatter som handlar om oss patienter utan en patient i panelen!

Stefan Rehn

### Förbundsstämma

Förbundsstämman är Blodcancerförbundets högsta beslutande organ som hålls vartannat år. 2019 var det så dags igen, med Uppsala och Blodcancerföreningen i Uppsala Sjukvårdsregion som värdar för arrangemanget. På årets stämma fick engagerade Lise-lott Eriksson nytt förtroende som Förbundsordförande i två år till, medan Hanna Fredholm och Lennart Ivarsson fick delat ansvar som vice ordföranden. Därtill avtackades Kågan Karlsson för sitt engagemang som vice ordförande, och så även Lars-Peter Knutsson och Kerstin Holmberg för deras uppskattade arbete som styrelseledamöter.

Blodcancerförbundet



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

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

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

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

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

# KRYSSET



Foto: Pixabay

	KUNGA- KRONOR	FEST- KLÄDDA POLARE		SEDER TÄRAS	"OFF"	HÅLLER PÅ LAG IGÖTET		LÄTTA PENGAR								
								MODE- TIDNING								
	ÄRSKÅ- DISENS REPLIKER															
	KAN AN- GE TON ALFA				GÖR GUL GULARE											
					AULA											
					STÅR KORT PÅ											
	TAJ MA- HALORT FEM		TÄTTING POJK- BARN													
	HÅRT VATTEN TRYNE			FYLLES KÖTT- SAFTEN			HAN SJÖNG MY WAY	SILVER IKEMIN								
	GÅR PÅ FEST IBLAND	LIGGER I VÄGEN JUL- KÄRVE	VÄTE	REKLAM I TID- NING	TRÄFF I LUGN OCH ...		KANSKE FÖR RAKNING	SMUT- SIG	INDIAN- FOLK I ARIZONA				FINNE SKID- ORT			
														GREJ		
LJUS- TRÅD																
			MÄRKER KRIGS- GUD							AMA- ZONAS- GOJAN						TILL- TALAR MÅNGA
ANDE- DRÅKT PÅ DAGIS					LÄR- JUNGE MEGA- BYTE					LEDER FAKULTET KANSKE EN KUT	RUSAR IVRIG					
		STAD & SPRIT				SVAL- KARI BILEN	NALLE PUHVÅN RYSSJA						ERBIUM	TITAN LYA		
		FOLKRAD							ÄR HAJ PÅ ATT SIMMA							
KÖTTIG BENDEL																
SKER TRÅD- LÖST	SMÅ GNAG- ARE				FÖR- NAMNET RÄCKER							GÖR CLOW- NER				

©Cavallius Ordbyrå



## Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numrets tävling finner du på sidan 17.

Senast den 12 augusti ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 2-2019" resp. "Sudoku 2-2019" och skicka dem i separata kuvert till:

Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_

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

**POSTTIDNING B**

AVSÄNDARE & RETURADRESS

**Blodcancerförbundet**

**Hamngatan 15B**

**172 66 Sundbyberg**

**neria™**  
guard

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

# Neria™ guard

**INFUSIONSSET MED STICKSKYDD**  
En mjuk väg för subkutan\* infusionsbehandling

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

**GOD HÄFTFÖRMÅGA**  
Integrerad hudvänlig\*\*\* häfta.

**STANDARD SPRUTKOPPLING**  
Anpassad för injektion via spruta alternativt  
via infusionspump.

\* Subkutan: i underhudsfettet

\*\* Ingen synlig nål före, under eller efter applicering

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

Kontakta din  
sjuksköterska för  
visning och  
varuprov.

Neria™ Guard förskrivs  
på hjälpmedelskort



**nordic**  
**INFUCare**

[www.infucare.com](http://www.infucare.com)

NordicInfu Care AB • Box 1225 • 131 28 Nacka strand