



# hæma

Blodcancerförbundets medlemstidning

# 3 • 2012



Tema:  
**Forskning**





## COMMITTED TO IMPROVING THE LIVES OF PATIENTS WORLDWIDE

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

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

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



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

**Nytryck och uppdatering av diagnosbroschyrer**

Det har varit ett stort intresse för våra informationsbroschyrer om Maligna Lymfom och Myelom och den broschyr som trycktes så sent som 2011 är i det närmaste slut. När vi nu trycker om dessa två broschyrer passar vi samtidigt på att uppdatera texterna.

**”När pappa blev Skalle-Per” snart i nytryck**

Blodcancerförbundet har tidigare haft en mycket uppskattad barnbok som beskriver ur ett barns perspektiv hur det är när ens förälder blir allvarligt sjuk. Vi är mycket glada att vi snart kan trycka om den.

**Syns bättre i höst med Blodcancerfondens reflex**

I samma utförande som den rödvita rosetten kommer vi kunna möta höstens behov av att synas väl i trafiken med en reflex. Den kommer inom kort finnas att beställas på sedvanligt sätt samt säljas av föreningarna. Överskottet går oavkortat till Blodcancerfonden.

**Nu bildas Nätverken för ovanligare blodcancerdiagnoser.**

Vi kan glädjande konstatera att många medlemmar med en ovanligare diagnos har hört av sig med sitt namn, kontaktuppgifter och diagnos. Nu kan vi äntligen skapa nätverk för er.

Målsättningen är att det ska skapas nätverk för varje ovanligare diagnos och på så sätt möjliggöra att ni kan komma i kontakt med varandra och därmed kunna utbyta erfarenheter. Första steg blir att under hösten genomföra ett möte, som är tänkt att innehålla diagnosföreläsning samt diskussion om hur vi går vidare i nätverksbyggandet.

Om ni tips och idéer, tveka inte att hör gärna av er till Sussi Hellblom, [sussie.hellblom@comhem.se](mailto:sussie.hellblom@comhem.se) alternativt 070-4026980.

**Utökad telefontid**

Från och med 1 oktober kommer kansliet utöka sin telefontid, då har vi öppet varje vardag mellan klockan 9 till 12.

**Utbildningsstipendier**

Nu är dags att söka utbildningsstipendium ur Blodcancerfonden, för hematologpersonals vidareutbildning. Ansökningshandling finns på hemsidan, sista dag är den 15 oktober.

Kansliet

Detta nummer av Haema fokuserar på en av de roligaste och mest förhoppningsgivande delar i vår verksamhet, forskning. Det händer otroligt mycket intressanta och spännande saker för flera av våra diagnoser. Några av dessa framsteg kan ni läsa om på sidan 12, notiser.

Genom flera år av framgångsrikt insamlingsarbete i Blodcancerfonden har vi i år kunnat dela ut två miljoner i forskningsstipendium. Det är jätteroligt och jag är övertygad om att det kommer bidra till förbättrade möjligheter till bra behandlingar. Blodcancerfonden går sannolikt mot ett rekordår, då vi redan i mitten av september passerade en miljon kronor. Ett belopp som vi vid ett fåtal tillfällen tidigare lyckats samla in under ett år. Genom detta kan Blodcancerfonden fortsätta sitt viktiga arbete med att stödja fort- och vidareutbildning samt forskning inom hematologi. Vi kan bidra till att förbättra såväl vårdkvalitet som livskvalitet för blodcancersjuka och deras anhöriga.

Stöd Blodcancerfonden genom att ge regelbundna gåvor, be er bank ordna en månatlig överföring till 90 04 21-9.

**Hasse Sandberg**  
redaktör



Foto: Roger Wikström

## INNEHÅLL # 3 • 2012

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 **TEMA: Forskning**  
Rekord på flera sätt

6 **TEMA: Forskning**  
Vikten av klinisk forskning

8 **TEMA: Forskning**  
Stora skillnader i sättet att genomföra  
allogen stamcellstransplantationer

9 **TEMA: Forskning**  
Studie kring myeloproliferativa sjukdomar  
med fokus på blodproppar

10 **TEMA: Forskning**  
”...och hur har vi det med sexualiteten idag?”

11 **TEMA: Forskning**  
Allogen stamcellstransplantation och stamcells-  
donation med fokus på patienter och syskonatorer

12 Notiser

15 Bokrecensioner och recept

16 **TEMA: Forskning**  
Kan ett snabbtest identifiera orsak till feber  
hos patienter med blodcancer?

19 Hæmakryset & Sudoku



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

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

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

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

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

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

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

**Grafisk produktion och tryck:**  
 Ågrenshuset, Bjästa 2012

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

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

**Nästa nummer:** december 2012

**MANUS-  
 STOPP TILL**  
 hæma #4 • 2012  
 23 november

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

Eftertryck förbjudes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster i tidningens annonser.

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

**Foto omslagsbild:** Hasse Sandberg

## LEDARE

# KÄRA LÄSARE!

Jag sitter vid Mississippiflodens strand, ett tåg signalerar och om man sluter ögonen kan man tro att det är en hjulångare som ska komma. Jag är i St. Cloud i Minnesota. Juni har varit en hektisk tid med allt som skulle avslutas inför sommaren. Sen har allt fortlöpt lugnt på kansliet. Ulla har hållit ställningarna vid telefonen samt skickat minneskor. Hasse, vår förbundssekreterare har haft en välförtjänt semester. För mig har det varit att skriva på diverse fakturor samt ha möten om hur vi ska fördela våra forskningsstipendier. Hematologivärlden här i Sverige är inte så stor och för att undvika jävssituation har vi satt strikta regler för hur pengarna ska delas ut. Jag tror att vi fått en ordning som alla ska vara nöjda med. Stipendierna kommer att delas ut på lymfomdagen den 15 september. Om det varit lugnt under sommaren drar det nog igång under hösten. På SKL är det slutspurt för både nationella riktlinjerna för individuella vårdplaner och cancerrehabilitering. I båda grupperna är Blodcancerförbundet representerade.

Själva har vi ordförandemöte och efterföljande styrelsemöte att förbereda där planerna för vår verksamhet för 2013 ska behandlas. Den stora utmaningen är det Nordiska medlemsmötet till hösten 2013 i Göteborg. Fortfarande på planeringsstadiet men ramarna börjar falla på sin plats. Vårt samarbete med handikapprörelsen och Nätverket mot cancer tar tid men är mycket givande och vi knyter många kontakter.

När jag kommer hem ska jag ta itu med potatisskörden. Det lär inte bli så arbetsamt i år, eftersom vildsvinen redan tagit det mesta.



Foto ledare: Roger Wikström

**Kerstin Holmberg**



# Rekord på flera sätt!

Traditionsenligt genomförde Blodcancerförbundet den internationella lymfomdagen och i år genomfördes patientföreläsningar på tre platser i Sverige med stort antal deltagare. I samband med detta delade Blodcancerfonden ut ett sitt största forskningsstipendium hittills på två miljoner kronor.

Den internationella lymfomdagen uppmärksammas på olika sätt över hela världen, i Sverige genomförde Blodcancerförbundet i samarbete med Roche tre parallella träffar. I Lund, Göteborg och Stockholm träffades patienter och deras anhöriga till ett par timmars intressanta föreläsningar om maligna lymfom. Totalt deltog en bra bit över 200 personer vid mötena.

– Vi valde för första gången att genomföra den internationella lymfomdagens möten på eftermiddagen istället för som brukligt på kvällen. Kan glädjande konstatera att var framgångsrikt med många deltagare, berättar förbundsordförande Kerstin Holmberg.

Dessutom passade Blodcancerfonden på att för tredje gången i ordningen dela ut forskningsstipendium. Första gången stipendiet delades ut, 2007 var det totala stipendiebeloppet en miljon. 2009 så delade Blodcancerfonden ut 1,5 miljoner och i år delades rekordsumman två miljoner ut. Det var totalt tio stipendiater som genom Blodcancerfonden fick viktigt stöd till sin forskning. Flera av stipendiaterna var med på lymfomdagen och kunde där motta både blommor och en stor check som bevis på att de hade tilldelas stipendium.

Fokus på Blodcancerfondens forskningsstipendium är klinisk forskning och omvårdnadsforskning. Dessutom valde Blodcancerfonden att prioritera unga forskare det vill säga doktorander och post doktorer. En viktig anledning till detta urval är att dessa forskare har svårare att få stöd från andra forsknings-

finansierare vars fokus ofta är på etablerade forskare och preklinisk forskning.

Det är många intressanta forskningsprojekt som förhoppningsvis kan förbättra vården avsevärt för Blodcancerpatienter i framtiden. Några av dem presenterade i detta nummer av Haema.

– Vi ser fram emot att kunna presentera resultatet av forskningen i framtida nummer av tidningen säger Haemas redaktör Hasse Sandberg.

**Hasse Sandberg**

#### FAKTARUTA

1. **Johanna Ungerstedt** – Redox reglering i normal benmärg och vid myelodysplastiska syndrom (MDS).
2. **Malin Hultcrantz** – Kliniska och epidemiologiska studier kring blodpropp och kardiovaskulär sjukdom som orsak till sjuklighet och dödlighet hos patienter med myeloproliferativa sjukdomar med speciellt fokus på mikropartiklar.
3. **Erik Hulegårdh** – Kliniska och experimentella studier av akuta leukemier med särskilt fokus på sekundär akut myeloisk leukemi.
4. **Martin Jädersten** – Identifikation av sjukdomsframkallande mutationer vid myelodysplastiskt syndrom.
5. **Jan-Erik Johansson** – Allogen benmärgstransplantation vid KLL – en nationell prospektiv studie.
6. **Christian Kjellander** – Kan PCR-teknologi förbättra diagnostik och därmed behandling och prognos hos hematologiska patienter med feber.
7. **Annika M Kisch** – Erfarenheter i samband med allogen stamcellstransplantation (SCT) och stamcellsdonation med fokus på patienter och syskondationer.
8. **Karin Bergkvist** – Patienters och närståendes erfarenheter från två vårdmiljöer.
9. **Christel Wendt** – stamcellstransplantation och sexualitet.
10. **Sigurdur Y Kristinsson** – Blodproppar hos patienter med myelom och dess förstadium: Kliniska studier på underliggande orsaker och prognos



Foto: Leif Lachonius



Foto: Leif Lachonius



Foto: Hasse Sandberg



Foto: Leif Lachonius



Foto: Hasse Sandberg



Foto: Hasse Sandberg



Foto: Hasse Sandberg

# Vikten av klinisk forskning

Svensk cancersjukvård står sig bra internationellt. Fler överlever sin cancerdiagnos och behandlingsmetoderna är idag effektivare, mer skonsamma och målinriktade än tidigare. Många cancerdiagnoser är inte längre livshotande utan räknas som kroniska sjukdomar. Läkarna har fler cancerläkemedel att erbjuda än för tio år sedan men för att ännu bättre och mer effektiva behandlingsmetoder ska introduceras i vården krävs en bred klinisk forskning. Sverige har en stark tradition av klinisk forskning men har de senaste åren tappat mark.

Efter andra världskriget ökade tillväxten fortare här i Sverige än i andra krigsdrabbade länder i Europa. Vi byggde ut sjukvården och investerade stora belopp på forskning och utbildning. Forskningen vid våra universitet hade nära samarbete med avknoppningar som kom att bli våra svenska läkemedelsföretag, däribland Draco i Lund, Hässle i Göteborg, Pharmacia i Uppsala och Kabi i Stockholm. Tillsammans blev svensk klinisk forskning och svenska läkemedelsföretag mycket framgångsrika och minst fyra svenskar i branschen har fått Nobelpriset. Dessa bolag slogs senare ihop med andra internationella läkemedelsbolag och marknaden som dessa bolag verkade på var inte längre bara Sverige utan hela världen.

## SVERIGE HALKAR EFTER

När det gäller den kliniska forskningen har Sverige halkat efter jämfört med andra länder och fler läkemedelsprövningar läggs istället i länder som Ryssland, Kina, Indien och Brasilien. I dessa länder kan bra kliniska studier göras till en lägre kostnad. Sverige däremot är ett höglöneland, vi har långa avstånd och relativt få människor på en stor yta.

En annan betydande orsak är att det som tidigare var ett fruktbart samarbete mellan forskningen och läkemedelsföretagen håller på att försvinna mer och mer. I Sverige har ansökningarna från läkemedelsbolagen till Läkemedelsverket om att få starta en läkemedelsprövning minskat. Under 2010 var antalet igångsatta kliniska prövningar av nya läkemedel 25 procent lägre jämfört med 2009. Den kliniska forskningen har de senaste fem åren halverats.

## FORSKNING UTVECKLAR VÅRDEN

En minskad klinisk forskning ger på sikt sämre kvalitet på vården. Forskningen leder till en utveckling av sjukvården där både nya läkemedel och effektivare behandlingsmetoder introduceras på ett säkert och systematiskt sätt. Genom att integrera den kliniska forskningen i den dagliga vården får svenska patienter tillgång till den senaste medicinska utvecklingen. Detta är i en del fall helt avgörande för vissa patienter. Om svenska patienter är med i kliniska prövningar lär sig läkarna hur preparatet ska hanteras och startsträckan för att introducera läkemedlet, när den väl finns på marknaden, blir

betydligt kortare. För det är så här, om inte svenska patienter har varit med i studier har inte läkarna någon erfarenhet av läkemedlet och är då ofta mer restriktiva när det väl finns här. Därför blir patienterna i mångt och mycket förlorarna när de kliniska prövningarna minskar.

Sverige är ett föregångsland när det gäller kvalitetsregister, biobanker och hälsodataregister. Vi har sedan lång tid tillbaka rutiner och modeller för informationslagring som är av stort värde vid just forskning. Vi har även en hög andel forskarutbildad personal vid våra sjukhus och universitet. Men med en alltmer ökad internationell konkurrens om forskningsstudier så behöver det skapas incitament för forskning och utveckling. Vill vi att läkemedelsbolagen ska välja att lägga kliniska studier i Sverige så behöver vi se till att vi levererar det vi lovar på utsett tid och inom den budget som vi satt. Tydliga riktlinjer för hur läkemedel introduceras behövs också. Vården måste vara jämlik och de regionala skillnaderna måste minska. Att forska fram ett nytt läkemedel är mycket riskfyllt och kostar stora summor. Från forskning till ett marknadsgodkännande tar det mel-



lan 10 och 12 år och kostnaden är i genomsnitt mer än 1 miljard dollar.

### PRIORITERA FORSKNINGEN – FÖR ALLAS BÄSTA

Att forska bör innebära ett lyft för karriären för personal inom hälso- och sjukvården och den kliniska forskningen måste integreras med den dagliga sjukvården. Forskning ska inte ses som en konkurrent till sjukvårdsproduktionen utan det måste finnas ett samspel och en återkoppling mellan delarna. En ökad klinisk forskning innebär ett förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården och därför behöver forskare ges tid och förutsättningar för att kunna bedriva sin forskning. Idag är det ett så högt tryck på sjukvården och det finns begränsade utrymmen att hinna med någon forskning. Tidspresen i läkarnas vardag innebär ofta att patienterna inte informeras om möjligheterna att delta i studier som trots allt finns här. Landstingen, som är de som beställer vården, måste också ge sjukvården ett uppdrag att bedriva forskning. Idag finns inget krav på att våra sjukhus ska bedriva någon forskning. För att öka incitamenten att något händer så bör forskningen



redovisas i Öppna jämförelser precis som den vanliga sjukvården gör. Då kan man tydligare se vilka kliniker som bedriver forskning.

När det gäller forskning inom hematologi och onkologi så händer det just nu mycket. Det är främst våra universitetskliniker och region- och länsjukhus som är med i läkemedelsstudier och de nya läkemedel som forskats fram är mer målinriktade och ger patienten mindre smärta, ett längre liv och högre livskvalitet. Flera svåra hematologiska cancerdiagnoser kan i dag dessutom beskrivas som kroniska och inte dödliga. Men för att patienterna ska få en chans att delta i studier måste de tillsammans med sin behandlande läkare ha möjlighet att prata om de studier som kan vara aktuella för patienten att delta i.

Deltar inte vården i kliniska studier är man inte heller med i utvecklingen av nya sjukvårdsterapier, erfarenheten av nya innovativa läkemedel försenas, vårdpersonalen får sämre vetenskaplig meritering och i värsta fall innebär det att patienterna inte får tillgång till nya, moderna och mer effektiva behandlingar som skulle kunna ge dem en andra chans.

**Hasse Sandberg**

### FAKTARUTA

En klinisk läkemedelsprövning är en undersökning av ett läkemedels säkerhet och effekter. Prövningarna kan göras på både friska och sjuka patienter och ofta jämför man en kontrollgrupp som inte får det nya läkemedlet som ska testas med en grupp som får det. Innan en läkemedelsprövning påbörjas i Sverige krävs ett godkännande från Läke-medelsverket och en regional etikprövningsnämnd. Patienterna i studien måste skriva på ett samtycke men kan när som helst ångra sig. Att vara med är alltid helt frivilligt. Deltar man i en klinisk studie har man en något tätare kontakt med läkaren och sköterskorna och man kan uppleva att man blir mer delaktig i sin egen vård. Ofta träffar man även samma läkare vid varje besök och omhändertagandet är mer strukturerat. Det finns undersökningar som visar att patienter som deltar i kliniska studier ofta uppvisar bättre resultat, och detta oavsett om patienten lottats att få standardbehandling eller det nya preparatet som ska testas. Kliniska prövningar delas upp i olika faser. Dessa faser benämns Fas I, Fas II, Fas III och Fas IV.

- Fas I; studie på ett mindre antal friska försökspersoner (25-50 personer/studie)
- Fas II; läkemedlet prövas på patienter som har den aktuella sjukdomen (100-200 patienter/studie)
- Fas III; jämförande studier med placebo (sockerpiller) eller annat läkemedel (500-5000 patienter/studie)
- Fas IV; studier när läkemedlet godkänts för ökad kunskap om läkemedlet i den kliniska vardagen



# Stora skillnader

## i sättet att genomföra allogen stamcellstransplantationer (allo SCT) av maligna lymfom i Sverige!

Under perioden 1984-2007 genomgick drygt 200 patienter med lymfomdiagnos allo SCT i Sverige. Urvalet av patienter var slående likformigt på de sex olika centra som genomförde behandlingarna. Lika slående var att sättet att genomföra transplantationen skiljde sig åt högst påtagligt. Som ett exempel användes nio olika förbehandlingar till de 38 patienterna med kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Förvisso gick det inte att se några tydliga skillnader i resultat mellan de olika orterna. Det är dock vanskligt att dra säkra slutsatser om resultatet vid denna typ av s.k. *retrospektiv* analys, i synnerhet när behandlingarna varit så varierande.

Vi hematologer har blivit bättre på att behandla våra patienter enligt nationella riktlinjer. Den initiala behandlingen av en patient med KLL skiljer sig idag inte mycket mellan Umeå i norr och Lund i söder. Vi är också överens om *vilka* KLL-patienter som bör erbjudas allo SCT. Däremot tycks enigheten upphöra när "transplantatörerna" tar över. Tillvägagångssättet vid allo SCT är nämligen inte reglerat i de nationella riktlinjerna.

Spelar det då någon roll *hur* transplantationen genomförs? Rimligen, men på vilket sätt? Framförallt blir det svårt att dra säkra slutsatser av behandlingens nytta när varje enskild behandling bara ges till ett fåtal patienter.

Hittade vi då något av intresse vid den retrospektiva genomgången? Ja, trots det "brokiga" patientmaterialet fanns ett intressant fynd bland KLL-patienterna. Patienter som tre månader efter transplantationen hade en mycket hög andel T-lymfocyter av donatorursprung i blodet hade en avsevärt mindre risk att få återfall och en betydligt större



chans till långtidsöverlevnad. Dessa s.k. chimerismanalyser har blivit rutin att följa efter transplantation men det saknas konsensus gällande hur resultaten skall tolkas eller hur man skall agera på ett specifikt utfall.

Avsikten är att gå vidare med en ny nationell studie där patienter med KLL skall följas *prospektivt*. En sådan analys blir säkrare än den retrospektiva eftersom man redan på förhand bestämmer hur patienterna skall behandlas och följas upp. Om det går att bekräfta fyndet att hög andel T-lymfocyter av donatorursprung skyddar mot återfall och ger ökad chans till bot, öppnar sig ett underlag för en behandlingsstudie med åtgärder som har förmågan att påskynda uppnåendet av s.k. full donatorchimerism. Exempel på sådana åtgärder kan vara snabb uttrappning av den behandling som skyddar mot GVHD och/eller tillförsel av T-lymfocyter från den ursprungliga stamcellsdonatorn. Dessa åtgärder är på intet sätt ofarliga då det finns en risk att utlösa

svår GVHD som kan bli livshotande. Det är därför viktigt att behandlingen sker inom ramen för en kontrollerad studie med möjligheter att göra en strukturerad analys av resultatet.

Denna studie av KLL-patienter som genomgår allo SCT blir på sitt sätt historisk. Det blir första gången som hela Sverige enas om att transplantera denna patientgrupp på samma sätt oavsett behandlingsort. Förhoppningsvis blir därmed resultatet lättare att tolka. Inget hindrar att man framöver utvidgar detta tankesätt till att omfatta *alla* patienter med malignt lymfom som genomgår allo SCT. Om Sverige skall kunna göra sin röst hörd internationellt måste vi nog gå samman och presentera större patientmaterial. Vi är helt enkelt för små för att var och en skall tillåtas "köra sitt eget race".

**Jan-Erik Johansson**

Överläkare, docent

Sektionen för Hematologi

och Koagulation, Sahlgrenska

Universitetssjukhuset, Göteborg



# Studie kring myeloproliferativa sjukdomar med fokus på blodproppar

Sveriges unika register av hög kvalitet möjliggör studier som denna där man bland annat kartlägger förekomst av blodproppar inom de hematologiska sjukdomarna polycytemia vera, essentiell trombocytemi och myelofibros.

Myeloproliferativa sjukdomar (MPN) är en grupp av kroniska blodmaligniteter som drabbar ca 400 patienter i Sverige per år. Denna grupp av sjukdomar består av undergrupperna polycytemia vera, essentiell trombocytemi och primär myelofibros. Vid polycytemia vera (PV) ses en överproduktion av röda blodkroppar och därmed ett högt blodvärde. Patienter med essentiell trombocytemi (ET) har ett förhöjt antal blodplättar (trombocyter) och primär myelofibros karakteriseras av en ökad halt av bindväv i benmärgen. Uppkomstmekanismerna för dessa sjukdomar har länge varit i stort sett okända men år 2005 identifierades en aktiverande förändring (mutation) i en gen kallad Janus kinas 2 (JAK2). Mutationen finns hos majoriteten av patienter med PV och leder till en konstant stimulering av blodbildningen. Mutationen ses även hos ca 50 % av ET och PMF patienter. Patienter med dessa sjukdomar löper en ökad risk för blodpropp och en något förhöjd risk för utveckling av akut leukemi. Behandlingen har genom åren bestått av blodförtunnande medel samt olika typer av cellgifter och andra benmärgshämmande

substanser. En del av dessa läkemedel har visat sig medföra en ökad risk för transformation till akut leukemi. Det övergripande målet med våra studier är att med bättre kunskap om sjukdomsförlopp kunna förbättra terapin och därigenom förbättra prognosen för patienter med MPN.

Vår forskningsgrupp har nyligen visat att patienter med MPN, framförallt PV och ET, har en god prognos men att det finns en viss överdödlighet i sjukdomarna när man jämför med normalbefolkningen. Vi har också visat att hydroxyurea (Hydrea®), den mest använda benmärgshämmande medicinen, inte verkar öka risken för övergång till akut leukemi, något som man tidigare framfört.

Vi kommer nu att gå vidare med att studera dödsorsakerna hos patienter med MPN och jämföra dem med dödsorsakerna hos en frisk kontrollpopulation. Vi kommer att analysera olika grupper av dödsorsaker och se hur panoramat utvecklas över tid.

Även förekomst av olika typer av blodproppar samt blödningar kommer att kartläggas och resultaten kommer även här att jämföras med kontroller från normalbefolkningen.

Dessa studier bygger på information från cancerregistret, patientregistret (tidigare slutenvårdsregistret) och dödsorsaksregistret. Sverige har unika register av hög kvalitet vilket möjliggör studier på gruppnivå som dessa, mycket större studier än vad som är möjligt i andra länder.

Förutom att undersöka sambanden på gruppnivå kommer vi att gå vidare med att analysera markörer i blodet som kan ha betydelse för utvecklingen av blodproppar. Vi kom-



Foto: Hesse Sandberg

mer att analysera bl a förekomst av något som kallas mikropartikel i blodet. Dessa är små avknoppningar av cellmembran vilka kan öka benägenheten för blodproppsbildning. Man har tidigare visat att en ökad halt av mikropartikel i blodet är associerat med en ökad risk för blodpropp vid andra icke-hematologiska tumörformer och vi vill nu undersöka om detta gäller även vid MPN.

Resultat från dessa studier kan öka kunskapen kring övergripande sjukdomsmekanismer samt kring riskfaktorer för blodproppar och blödningar. Detta kan i sin tur bidra till att individualisera riskbedömningar och förebyggande behandling och i förlängningen förbättra prognosen för patienter med MPN.

**Malin Hultcrantz**

*Doktorand, ST-läkare*

*i internmedicin och hematologi*

# ”...och hur har vi det med sexualiteten idag?”

Det är en fråga som sällan ställs av sjuvården, man tar sällan upp hur behandling kan påverka sexualiteten. Inte heller patienten frågar så mycket om det. Många tänker inte på att sexualitet är viktig för människan ska må bra och uppleva god hälsa och god livskvalitet.

I dagens moderna mediasamhälle med dokusåpor av skilda karaktärer ingår anspelningar på sexualitet som en naturlig del. När det sedan kommer in i sjuvården upplevs det helt annorlunda och blir då ett privat och känsligt ämne som ingen vill tala om. Själv började jag fundera på varför detta var så svårt att prata om efter att ha mött patienter som genomgått behandling med bl.a. cytostatika för sin sjukdom. Läkarna berättade inte om vilka biverkningar som kunde påverka den sexuella livskvaliteten. Patienten frågade inte heller så mycket utan det var kampen om överlevnad som blev det primära målet. Många tänker inte på att sexualitet är lika viktig för människan precis som att hon ska äta och dricka för att må bra för att uppleva god hälsa och god livskvalitet. WHO definierar sexuell hälsa som ”ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, mentalt och socialt välbefinnande i förhållande till sexualiteten; det är inte bara avsaknaden av sjukdom och skada. Sexuell hälsa kräver en positiv och respektfylld inställning till sexualiteten och sexuella förhållanden, så-



Foto: Hasse Sandberg

väl som möjligheten att ha njutbar och säkra sexuella upplevelser, som är fria från tvång, diskriminering och våld”.

Sjuksköterskan ska, i sin profession, ha ett holistiskt synsätt d.v.s. se till hela människan inte bara till sjukdomen. Det finns alltid en människa bakom sjukdomen, som efter avslutad behandling, ska återgå till att leva ett normalt liv igen. Inom hematologisk verksamhet finns det alltid projekt att göra för den som är intresserad. Då jag under årens lopp sett hur våra behandlingar påverkar patientens sexuella livskvalitet var detta något jag ville studera. Vad finns det för skriftlig information om sex och samlevnad för patienterna? Finns det sexuella problem efter det att behandlingarna var avslutade? Hur mår patientens partner? Vilka attityder har personalen när det gäller frågor om sex och samlevnad? Ett kort möte med en professor på stationen i Eslov och en ny klinikchef 2010 blev starten i mitt forskningsarbete. Den 1 november 2010 blev jag antagen som doktorand vid Malmö hög-

skola och några månader tidigare hade Region Skåne beviljat mig ett anslag på 60 000 kr för att utvärdera informationsbehovet om sex och samlevnad hos våra patienter, vilket nu är min första studie som är i slutfasen.

Denna studie är genomförd med enkäter till 350 patienter. Samtidigt är en ny ansökan till etikprövningsnämnden inlämnad för min andra studie där jag ska undersöka patienters sexuella livskvalitet hos dem som genomgått autolog eller allogen stamcellstransplantation, med fokus på ett år efter behandling. Studien kommer att ske med enkäter och intervjuer. Syftet med studien är att utveckla och få en nyanserad bild av hur kvinnor och män upplever sitt sexuella välbefinnande. Vidare syftar projektet att undersöka om det finns skillnader mellan de som genomgått autolog SCT eller allogen SCT och det finns olikheter mellan kvinnors och mäns upplevelser.

**Christel Wendt**

*Leg. Ssk, medicine magister, doktorand*



# Allogen stamcellstransplantation och stamcellsdonation med fokus på patienter och syskondonatorer

Studien vill ge svar på syskondonatorers och patienters erfarenheter av omhändertagande och bemötande vid donation respektive att bli transplanterad med stamceller från ett syskon. Förhoppningen att den ska ge kunskap som ska kunna användas för att optimera vården och ge kunskaper som kan bidra till i framtagande av riktlinjer som kan öka möjligheten till god information, respekt för enskildas integritet samt möjlighet till att beslut fattas av patienternas och syskons fira vilja.

## ALLOGEN SCT OCH SYSKONDONATORER

Allogen stamcellstransplantation (SCT) är en behandlingsmetod som påverkar patienterna under lång tid både fysiskt, socialt, känslomässigt och existentiellt. Vid en allogen SCT används en syskondonator eller en obeskäddad frivillig donator. Mycket fokus har varit på obeskäddade donatorer medan syskondonatorerna mer tagits för givet. Därmed finns det begränsade uppgifter om syskondonatorers och patienters erfarenheter av att donera stamceller till ett syskon resp. att bli transplanterad med stamceller från ett syskon.

## SYFTET MED MIN FORSKNING

Det övergripande syftet med mitt forskningsprojekt är att undersöka erfarenheter av omhändertagande och bemötande i samband med allogen stamcellstransplantation (SCT) med fokus på patienter och syskondonatorer.

## FORSKNINGSPROJEKTETS TRE DELSTUDIER

I Delstudie 1 har patienter som genomgår allogen SCT besvarat frågeformulär om hur de upplever sin livskvalitet före, tre månader efter samt ett år efter allogen SCT. Delstudien är slutförd och



resultaten visar att livskvaliteten försämras från före till efter SCT, förutom det känslomässiga välbefinnandet som förbättras. Faktorer som visade sig ha ett samband med försämrade livskvalitet över tid var infektioner, kvinnligt kön, återfall i sjukdomen och transplantation med en syskondonator. För att underlätta patienternas återhämtning efter transplantationen bör alla patienter få detaljerad adekvat information före transplantationen som upprepas under transplantationsvårdtiden och under återhämtningen. Anledningen till att patienters sociala välbefinnande försämrades för de som transplanterats med stamceller från ett syskon är oklara. Det finns få studier inom detta område, varför fler studier behövs för att kunna förbättra vården av båda dessa grupper.

I *Delstudie 2* har potentiella syskondonatorer till allogena SCT-patienter besvarat enkäter om sina erfarenheter av att få information samt bli tillfrågad av sjukvården om att ställa upp som stamcellsdonator. Delstudien är slutförd och resultaten visar att majoriteten av

syskon som informerats och tillfrågats att ställa upp som stamcellsdonator var nöjda med information och bemötande. Majoriteten anser att information, förtroende för sjukvårdspersonalen samt att deras integritet respekteras är mycket viktigt. En del synpunkter på förbättringar framkom dock, vilket bland annat innebär att alla syskon framöver ska få beskedet om de passar som donator eller inte via ett telefonsamtal från koordinatören i Lund, istället för, som tidigare, då de som inte passade fick beskedet per brev.

*Delstudie 3* består av enskilda intervjuer med allogena SCT-patienter och deras syskondonatorer före transplantation resp. donation, 3-4 månader efter samt ett år efter transplantation resp. donation. Syftet är att få en ökad kunskap om upplevelser av att bli transplanterad med stamceller från ett syskon samt att donera stamceller till sitt syskon. Genomförandet av intervjuerna pågår.

**Annika M Kisch**

*Leg. Ssk, MSc, Doktorand*

## Första läkemedlet mot myelofibros – nu godkänt inom EU

EU-kommissionen har beslutat att godkänna Jakavi som det första läkemedlet någonsin för behandling av den ovanliga blodcancerformen myelofibros.

– Det här är ett efterlängtat behandlingsalternativ som kan göra stor skillnad för patienter som lever med denna plågsamma och nedbrytande sjukdom, säger Eva Löfvenberg, överläkare vid Hematologiskt Centrum på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.

Fem svenskar har deltagit i den studie som ligger till grund för godkännandet av Jakavi.

**Källa: Onkologi i Sverige**

## Ny metod för "smartare" analys av enskilda celler

Forskare vid Karolinska Institutet har tagit fram en metod som gör det möjligt att komplett kartlägga genuttryck, alltså vilka gener som är aktiva, i enskilda celler. Det är en efterfrågad analys, bland annat eftersom många kliniskt viktiga celler finns i små mängder. Ett exempel är tumörceller som cirkulerar fritt i blodbanan eller lymfsystemet, där de kan bilda metastaser. Den nya metoden gör det möjligt att bedriva både grundforskning och kliniskt relevant forskning utifrån en rad frågeställningar som tidigare inte har kunnat studeras.

**Källa: Karolinska Institutet**

## Zometa – förstahandsval i nya riktlinjer för myelom

I de nya riktlinjerna för handling av myelom rekommenderas Zometa som förstahandsval. Preparatet förhindrar att skelettet bryts ned, bromsar tumörutvecklingen och förlänger överlevnaden.

**Källa: Onkologi i Sverige**

## Förbättrad överlevnad för patienter med kronisk blodsjukdom

Ny forskning från Karolinska Institutet visar att prognosen för överlevnad för patienter med kroniska myeloproliferativa sjukdomar förbättrats under de senaste decennierna. Detta trots att inga målsökande läkemedel ännu registrerats för denna grupp av sjukdomar.

**Källa: Onkologi i Sverige**

## Varannan gymnasieelev tror att cancer smittar

Nästan hälften av gymnasieeleverna i Västra Götaland och Skåne tror att cancer smittar. Det visar en ny undersökning gjord av organisationen Ung Cancer.

Under våren har organisationen Ung Cancer i samarbete med Cancerfonden och RCC Väst genomfört en enkätundersökning bland gymnasieelever med syfte att ta fram kunskapsnivån om cancer. Totalt samlades 945 enkätsvar (259 killar och 676 tjejer) från 13 gymnasieskolor in.

Vid frågan om blodcancer kan smitta via öppna sår svarade hela 46% av eleverna att detta var möjligt.

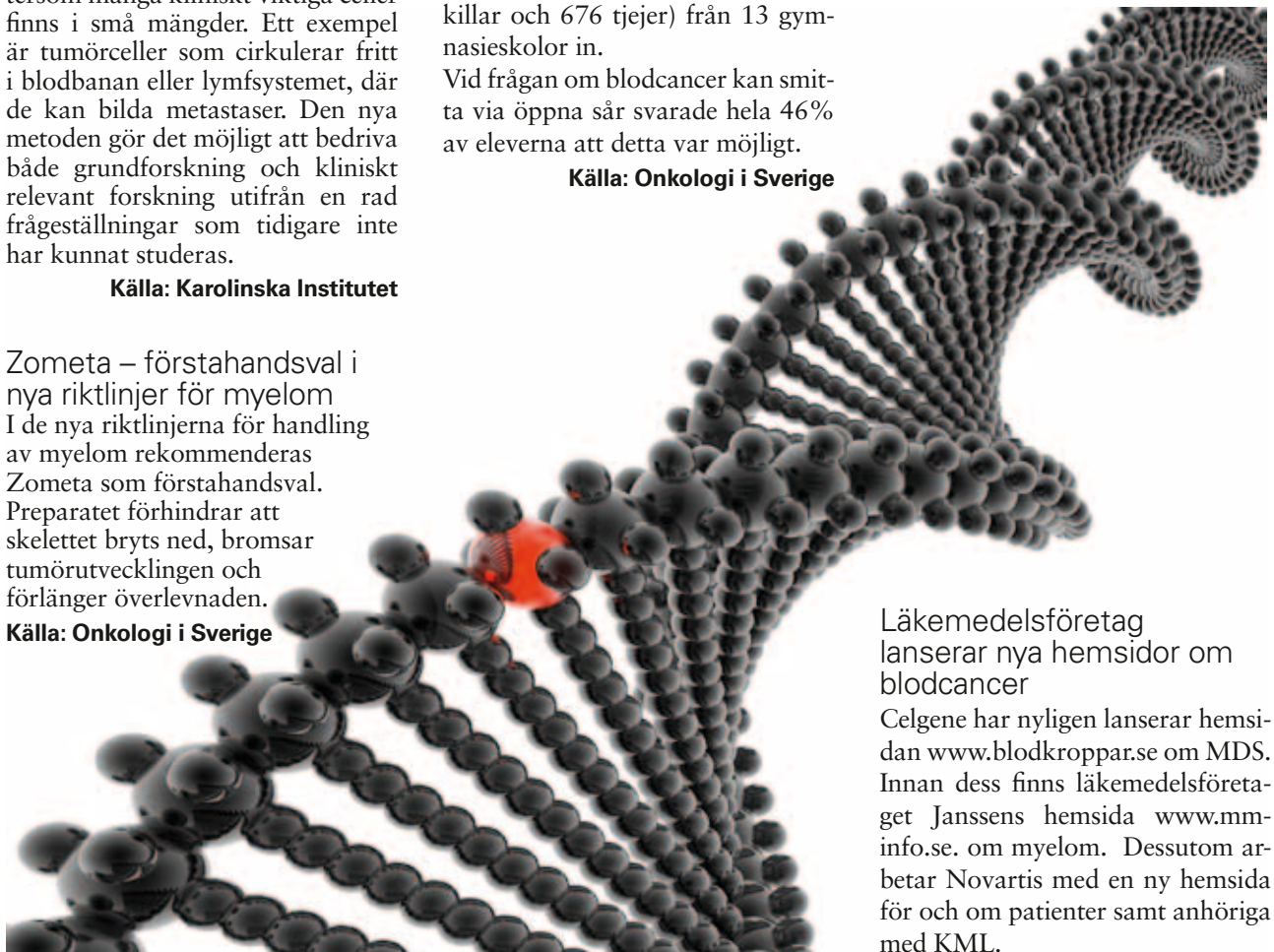
**Källa: Onkologi i Sverige**

## Hoppfullt om ny substans som kan få cancerceller att begå självmord

Genen p53 har en central betydelse för att förhindra uppkomsten av cancer, genom att normalt fungerande p53 kan stoppa celltillväxten och sätta igång cellens självmordsprogram (apoptos). Om p53 däremot har muterat och blivit defekt kan cancercellerna få förmåga att undgå celldöd och bli mer motståndskraftiga mot cellgiftsbehandling. Nu har forskare vid Karolinska Institutet och Karolinska universitetssjukhuset resultat från prövningar av en substans som helt eller delvis kan återställa funktionen hos defekt p53 och aktivera självmordsprogrammet i cancerceller.

Testas nu på människor i en fas I/II-studie. Totalt ingick 22 patienter med långt framskriden blod- eller prostatacancer.

**Källa: Karolinska Institutet**



## Läkemedelsföretag lanserar nya hemsidor om blodcancer

Celgene har nyligen lanserat hemsidan [www.blodkroppar.se](http://www.blodkroppar.se) om MDS. Innan dess finns läkemedelsföretaget Janssens hemsida [www.mm-info.se](http://www.mm-info.se), om myelom. Dessutom arbetar Novartis med en ny hemsida för och om patienter samt anhöriga med KML.



“Hon besitter gedigna kunskaper som hon gärna delar med sig. Har ett stort engagemang i patienter och finns alltid där för alla. Hon är navet i verksamheten och en trygghet för alla.”



Foto: Hasse Sandberg

Med de orden tilldelades Gudrun Forslund utmärkelsen Årets hematologsjuksköterska 2012. Förutom äran, ett diplom och en vacker blombukett fick Gudrun ett stipendium på 5000 kronor att användas till utbildning inom yrket. Detta skedde under Hematologsjuksköterskorna i Sveriges (Hemsis) utbildningsdagar som i år ägde rum i Göteborg mellan den 6-7 september. Medverkade gjorde förbundssekreterare Hasse Sandberg.

– En mycket intressant och givande träff. Jag är imponerad över det gedigna engagemang som det finns hos hematologsjuksköterskorna, för patienterna och anhöriga. För Blodcancerförbundet är det viktigt att ha ett gott samarbete med bland annat Hemis, därför är det strålande att vi fick möjlighet att delta och informera om vår verksamhet, säger Hasse Sandberg.

**Hasse Sandberg**



Nu när höstvindarna blåser kring husknuten kan det vara skönt att krypa upp i fåtöljen med en god bok. Haema lottar ut två bokpaket med olika innehåll.

Packet 1. Deckare

Packet 2. Drama.

Skicka vykortet till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Märk kuvertet med ”Höstläsning” och vilket paket som du hoppas vinna. Vi vill ha vykortet senast den 20 november.

## VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 2 • 2012

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

### Vinnare i krysset:

Henry Nordling, Mockfjärd  
Arne Lundblad, Växjö

### Vinnare Sudoku:

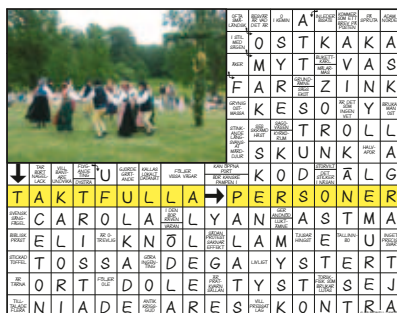
Britt Friberg och Bengt Hagström, Lund  
Lars Eric Persson, Domsjö

### Sommarläsning paket 1

Birgitta Johansson, Skövde  
Marie Sundqvist, Västervik

### Sommarläsning paket 2

Barbro Frykestam, Stockholm  
Christina Wennström, Johanneshov



**Lösen: 8492**

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

### Tid för liv

Lena Larsson, Vällingby  
Barbro Rydgren, Norrköping



## Vi saknar er e-post!

För att lättare kunna kommunicera behöver vi er e-postadress. I dagsläget är det ungefär var tionde medlem som vi har e-postadress till. Vi vill förbättra den siffran kraftigt och därigenom kunna mer effektivt komma i kontakt med er. Hör av er till [haema@blodcancerforbundet.se](mailto:haema@blodcancerforbundet.se) och passa samtidigt på att berätta vilken diagnos ni har. Då kan vi effektivt rikta framtida inbjudningar etc. till er!

## EFTERLYSNING

### efter er med ovanligare diagnoser!

Uppropet i Haema 1-2012 gav resultat och vi är i full färd med att bilda ett nätverk för de medlemmarna med Essentiell trombocytos! Nu går vi vidare och efterlyser er med andra ovanliga diagnoser så som Waldenströms sjukdom, Polycytemia Vera och Myelofibros. Genom att skapa nätverk kan vi öka vetskapen om dessa sjukdomar. Hör av er med kontaktuppgifter och er diagnos till redaktionen på [haema@blodcancerforbundet.se](mailto:haema@blodcancerforbundet.se) alt. 08-54640540.

Stiftelsen

## Lydiagården



### Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

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

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

Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

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



# Kampen mot KML går vidare.

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





## Karin Berg tipsar om bra böcker

Den här gången tipsar jag om två böcker som utspelar sig i varsin ände av världen, olika tider men om kvinnor som väljer ett annat liv än vad som förväntas av dem.

### Niceville

av Kathryn Stockett –  
Mån-pocket



Niceville handlar om rasmotsättningar, olikheter, utsatthet, kärlek, längtan och självförverkligande i 50-talets Södern i USA.

Vi får lära känna Skeeter som har kommit tillbaka till sin hemstad efter några år på universitetet. Hon faller direkt in i den vanliga mentaliteten som går ut på att träffa väninnor, spela bridge, klaga på sitt liv och gå på valgörenhetsbaler. Men Skeeter vill så mycket mer än att bli hemmafru som oftast är den vita kvinnans öde under den här tiden, på den här platsen. Hennes dröm är att bli journalist och att skriva om stora och viktiga saker, att skaffa sig en karriär. Då möter hon två svarta hemhjälperskor – Aibileen och Minny och efter idogt övertalande från Skeeter så går de med på att skriva en bok tillsammans med henne om hur det är att vara svart och hemhjälp. De skriver om hur de svarta kvinnorna har förnedrats men också om deras drömmar och glädjeämnen. Att skriva den här boken under den här tiden är ett farligt projekt och de gör det i smyg. Hela tiden rädda för att bli upptäckta.

Under berättelsens gång så växer också en fin vänskap fram mellan Skeeter och de två svarta kvinnorna och deras liv kommer aldrig mer att bli sig likt.

Niceville av Kathryn Stockett är en

fantastiskt berättelse som alla kan läsa. Den finns även som film på dvd som också är riktigt bra.

### Små Solfåglar långt borta

av Christe Watson  
– Damm Förlag.



Små Solfåglar långt borta handlar om Blessing och det är hennes berättelse vi läser, det är ur hennes ögon vi ser världen. Blessing är 12 år, bor i Lagos, Nigera i ett gated community för medelklass. Blessing och hennes bror Ezikiel går båda två i skolan och de lever ett bra liv. Men så en dag hittar mamma pappa ovanpå en annan kvinna. Och allt blir kaos. Mamma, Blessing och hennes bror Ezikiel tvingas flytta tillbaka till mammans barndomsby som ligger vid Nigeriadeltat. Där är ingenting som i Lagos. Mamma har inget jobb och de har inga pengar. Skolan är inte längre självklar, inte heller nya kläder eller rent vatten.

När de kommer till byn träffar Blessing sin mormor för första gången. Mormor är barfotabarnmorska och i mormor ser också Blessing sin framtid. Och under berättelsens gång genomgår Blessing en förändring som kommer att förändra hela hennes liv och familjens.



## Uppfriskande rödbets sallad med getost

0,5 kg rödbetor  
rucola  
getost  
pinjenötter  
balsamvinäger  
salt  
olivolja

### Tillagning

Koka rödbetorna tills de är mjuka, ta upp och skala och dela i relativt stora bitar. Blanda betorna med lite olivolja och salt, lägg upp på ett fat på en bädd av rucola.

Dela getost i stora bitar och lägg över de ljumma rödbetorna. Ta fram stekpannan och rosta pinjenötterna tills de får en lagom färg, strö över salladen.

Servera med balsamvinäger (den sort som du gillar bäst, en bra smak är hallonbalsamvinäger)

*Bon Appetit*

# Kan ett snabbtest identifiera orsak till feber hos patienter med blodcancer?

Hälften av alla dödsfall bland blodcancerpatienter beror på infektioner. Patienter med blodcancer får ofta cellgifter eller andra läkemedel som försämrar deras immunförsvar. På grund av det nedsatta immunförsvaret och den negativa påverkan på kroppens normala barriär mot mikroorganismer är orsaken till infektionerna ofta komplexa och vikten att snabbt identifiera mikroorganismen stor. Genom snabbare upptäckt kan behandlingen målinriktas, det vill säga behovet av breda kraftfulla antimikrobiella läkemedel minskar. På så sätt förbättras prognosen samtidigt som sjukvårdskostnader, risken för biverkningar och resistensutveckling minskar.

Nu finns det en så kallad molekylärgenetisk metod för att upptäcka DNA-strukturer för respektive mikrobiologisk art; bakterie, svampar och virus. Den mikrobiologiska svarstiden kan kortas från dagar eller veckor till timmar. Studien vill på patienter med blodcancer och feber ta ett blodprov parallellt med sedvanlig utredning för orsak till feber. Blodprovet ska sedan analyseras för att se om man kan hitta kända DNA-strukturer på ett urval mikroorganismer. Resultatet ska sedan jämföras med traditionell diagnostik. Målsättningen är att metoden skall snabbare och i större utsträckning identifiera bakomliggande orsaker till feber.

I delprojekt 1, som publicerades i våras, jämförde vi positiva blododlingar från slutenvårdsbehandlade patienter på Hematologen Solna under 2002-2008, och jämförde resultaten med tidigare publicerade data från samma institution. Sammanfattningsvis kunde vi konstatera att i vår patientgrupp, där för-

brukningen av antibiotikaproylax är mycket låg, så var distributionen av bakterier relativt konstant, den generella antibiotika resistensen låg och mortaliteten låg.

I delprojekt 2, ämnar vi analysera 1,7 miljoner mikrobiologiska odlingssvar tagna mellan 1988 och 2006. Svaren länkas mot cancerregistret, Patientregistret och dödsorsaksregistret. Kvar finns en enorm databas med massor av information. Med hjälp av statistiker ska vi analysera databasen och avseende en rad olika frågeställningar. Till exempel infektionspanoramata (typ av bakterie, odlingslokal etc.) över studietiden. Finns tillfälligt samband med introduktion av behandling som trycker tillbaka immunförsvaret såsom fludarabin, rituximab och alemtuzumab inom aktuella diagnosgrupper? Annan terapi? Har nya riktlinjer av antibiotikabehandling påverkat odlingsfynden? Hur ser infektionskänsligheten ut för patienter där man har opererat bort mjälten, påverkar avsaknaden av mjälte prognosen?

I delprojekt 3, som befinner sig i förberedelsestadium kommer forskningsgruppen att analysera metoder att snabbare finna anledningar och bakomliggande orsaken till feber hos hematologiska patienter som sekundärt till cellgifter eller annan immunhämmande behandling vårdas på Centrum för Hematologi och har utvecklat feber. Förhoppningen är att kunna erbjuda mer riktad behandling mot den mikrob som orsakat feber. På så sätt skulle läkemedelskonsumtionen (framför allt antibiotika), biverkningarna och kostnaderna för samhället minska.

I delprojekt 4, kommer forskningsgruppen titta på biomarkörer i



Foto: Hasse Sandberg

blodet hos hematologiska patienter med feber som behandlas med immunosuppressiva läkemedel för att det transplanterade organ inte ska stötas bort. För att bättre förstå markörernas dynamik och på så sätt underlätta in och utsättning av bland annat antibiotika.

**Christian Kjellander**  
Leg.läkare

Hematologiskt Centrum  
Karolinska Universitetssjukhuset,  
Solna





## Blodcancerförbundets föreningar

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

### BLODSJUKAS FÖRENING

#### PÅ GOTLAND

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

### BLODSJUKAS FÖRENING I

#### SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN

#### SKARABORG

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN

#### VÄSTSVRIGE

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN

#### HALLAND

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA

#### SJUKVÅRDSREGIONEN

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

### BLODSJUKAS FÖRENING I

#### ÖREBROREGIONEN

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN

#### I STOCKHOLMS LÄN

Lena Zetterlund  
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0730-29 95 67

### BLODCANCERFÖRENINGEN I

#### UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

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

### BLODSJUKAS FÖRENING

#### I VÄSTERNORRLAND

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN

#### JÄMTLAND/HÄRJEDALEN

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN

#### I ÖRNSKÖLDSVIK

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

### BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS

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

### BLODCANCERFÖRENINGEN

#### I NORRBOTTEN

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

# Misstag sker också på Haemas redaktion

När förra numret skrevs missades jag tyvärr att skicka artikeln på sidan 5 för påläsning till Mona Evanth. Något som medförde att en del sakfel smugit sig in, något som jag ber om ursäkt för!

Självklart ska namn vara rättstavat så även Monas efternamn och de läkemedel som tas upp i artikeln.

Under samtalet med Mona Evanth feltolkades den utförliga beskrivning av hennes sjukdomsförlopp som att hon hade haft problem att få en korrekt diagnos. Något som i sin tur medför att överskrift och ingress inte stämmer överens med hennes upplevelser. Nedan är en korrekt bild av hennes sjukdomsförlopp.

Mona Evanth hade haft ont i ryg-

gen sen 80-talet, men besvären kom med 3-4 års mellanrum, men eftersom tiden gick kom besvären tätare och tätare. När problem återkom 4-5 gånger per år, under 2000-talet, ville hon undersöka ryggen och se vad som var fel. Genom husläkaren på vårdcentralen gjordes en MR-undersökning som visade på förslitning och diskbräck. Detta var våren 2008. Mona blev remitterad till ortoped för att träna 3 ggr/vecka. Efter ett par månader bestämde hon sig för att få en second opinion. Efter tre olika röntgenundersökningar framkom att det fanns förändringar i skelettet som kunde vara maligna. Detta var våren 2009 hos ortoped nr 2. En MR-undersökningen kunde tyda

på metastaser och därefter skickades så allt material till min husläkare som skulle fortsätta undersökningen. Det första som gjordes var att skicka Mona på datortomografi för att utröna om det fanns någon primärcancer. Ingenting hittades. Hennes husläkare föreslog ytterligare ett blodprov, som visade att hon hade M-komponenter. Monas husläkare förklarade skillnaderna mellan att ha m-komponenter med eller utan förändringar i skelettet. All heder åt Monas läkare som förstod vad det kunde handla om. Mona fick diagnosen på hematologen i Lund och informerades på ett lugnt och sakligt sätt om den allvarliga sjukdom hon har.

**Hasse Sandberg**



# Från grå och tråkig till vacker och ändamålsenlig balkong!

En helt vanlig dag under hösten 2011 fick en sjuksköterska på Hematologen i Umeå syn på en tävling som företaget Serla utlyste. De som ville delta skulle ge förslag på någonting i närområdet som behövde fräschas upp. Förslaget skulle lämnas in och sedan fick vem som helst rösta på det förslag de tyckte var bäst. Sjuksköterskan tog en bild på avdelningens gråa och trista balkong och skickade in ett tävlings-

bidrag. Många var de som röstade på förslaget och våren 2012 stod det klart att Hematologen vunnit 50 000 kronor. I början av sommaren köptes utemöbler in från Mio och det införskaffades blommor, dukar och ljuslyktor. Golv och väggar målades under hösten av Röbäckes målari. Många av hematologens patienter har tuffa behandlingar, långa vårdtider och är väldigt infektions-

känsliga. De kommer också från hela norrland och många har därför långt hem. Den numera vackra och ändamålsenliga balkongen har under sommaren fått vara en grönskande oas och varit till stor glädje för patienter, anhöriga och även personal. Söderläget gör att balkongen kommer att kunna nyttjas långt in på hösten.

**Helen Hömlund**  
Hematologen G41 i Umeå



**Datum:**  
Tisdagen den  
16 oktober 2012

## VÄLKOMMEN ATT DELA MED DIG OM MULTIPELT MYELOM

Vilken information har du och dina närmaste fått i samband med din multipelt myelom diagnos och under sjukdomens förlopp? Vilka tankar och funderingar har du kring sjukdomen och vilka råd vill du ge andra? Vi hoppas att du, som patient eller anhörig i Stockholmsområdet, vill dela med dig av dina erfarenheter genom att delta i en fokusgrupp.

Syftet med fokusgruppen är att samlas in erfarenheter, goda råd och kunskaper som kan vara till hjälp för patienter med multipelt myelom och deras anhöriga. Fokusgruppen genomförs som en gruppdiskussion med omkring 6-8 deltagare. Du får gärna vara anonym om du vill.

Kommunikationsbyrån Springtime anordnar fokusgruppen på uppdrag av läkemedelsföretaget Celgene, som tillverkar läkemedel för behandling av multipelt myelom.

Lättare mat och dryck kommer att serveras under kvällens pauser.

Som tack för din medverkan erhåller du ett presentkort på Akademibokhandeln. Vi ersätter dina resekostnader inom Stockholm, med kollektivtrafik eller bil.

**Datum:**  
Tisdagen den 16 oktober 2012  
kl. 16:00-19:00  
**Plats:**  
Hölländargatan 13, 5:e våningen,  
103 65 Stockholm  
(T-station Hötorget)  
**Anmälan:**  
Anmäl dig senast torsdagen den  
11 oktober till Anja Håkansson,  
Telefon: 073 339 27 02  
E-post: anja.hakansson@springtime.nu  
Observera att det finns ett begränsat antal platser.

SE 172-01 09/12



## Blodcancerfonden Stipendier.

Blodcancerfonden utlyser härmed stipendier för deltagande i konferenser och utbildningskurser som behandlar det hematologiska området. I syfte till förbättring av vårdens kvalitet och patientens livskvalitet. Stipendierna avser kliniskt verksam sjukvårdspersonal inom vuxnhematologi. Projekt inom t ex en hematologisk avdelning som berör vård och vårdkvalitet kan stödjas.

Stipendium ur Blodcancerfonden uttas under innevarande år samt efterföljas av rese- eller projektrapport. För sjuksköterskor och annan vårdpersonal inom hematologi finns också möjligheter att söka stipendier hos de regionala föreningarna.

**Ansökan sker på särskilt formulär som skall vara Blodcancerfonden tillhanda senast den 15 oktober**

Formulären tillhandahålls från hemsidan,  
[www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se)





POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

**Blodcancerförbundet**

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är  
värdefull!*



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