



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

4 • 2013

*God Jul och
Gott Nytt År*





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

FÖRBUNDSNYTT

Uppdatering av förbundets hemsida

Många medlemmar och blivande medlemmar söker information på förbundets hemsida. Utseendet och tillgängligheten på hemsidan har inte riktigt hängt med utvecklingen. Därför kommer förbundet göra en stor satsning för att anpassa och förbättra hemsidan för framtiden. Mer om detta i kommande nummer av Haema.

Julstängt

1 år kommer förbundskansliet vara stängt mellan den 22 december 2013 till den 2 januari 2014. Ingen telefontid, men ev. minnesblad kommer skickas.

Världscancerdagen 2014

Den 4:e februari är det den internationella World Cancer Day, och givetvis uppmärksammar vi dagen som vi brukar göra i samarbete med Nätverket mot cancer genom att bjuda in politiker, beslutsfattare, patienter, närstående och sjukvårdspersonal till seminarier och debatter på Berns i Stockholm. Temat för Världscancerdagen 2014 är jämlik vård och rätt till rehabilitering. Program och anmälan finner ni på www.natverketmotcancer.se

RCC arbetsgrupp bildad

De regionala cancercentrerna med patientföreträdamedverkan tar en allt fastare form. För att möta behovet av ett bättre samarbete mellan företrädare för Blodcancerförbundets företrädare har nu en grupp bildats. Sammanfattande i gruppen är Jerker Pernrud.

Kansliet

REDAKTÖRSSPALTEN

Ibland känns det tröstlöst och nästan omöjligt att se resultatet av allt arbete som vi lägger ned. Det är viktigt att utvärdera och fundera på om vi arbetar på bästa sätt. Jag kan glädjande konstatera att under hösten har flera av de saker som vi under en längre tid pekat ut som förbättringsområden nu börjat ta sina första stapplande steg mot en lösning. För att nämna några områden handlar det om bristen på yngre med blodcancer och att förbundet inte ses som en naturlig övergång för de patienter som går från barn- till vuxnhematologivård. Men även vår strävan om att bilda nätverk för de olika diagnoserna ska bildas och att vi ska kunna ge även de med ovanligare diagnoser möjlighet att lyssna till föreläsningar om sin sjukdom.

Jag är övertygad om att vi kommer bygga vidare på allt arbete vi lagt ned under de senaste åren och jag hoppas att nästa år kommer vi tillsammans hjälpas åt för att sätta våra gemensamma frågor på den politiska kartan. Men först ska vi ha en mysig jul!

Hasse Sandberg
redaktör



Foto: Roger Wikström

INNEHÅLL # 4 • 2013

- | | | | |
|---|---|----|--|
| 3 | Förbundsnytt och Redaktörsspalt | 10 | Att vara patientföreträdare |
| 4 | Ledare | 11 | Årets hematologsjuksköterska & Notiser |
| 5 | Presentation av förbundskansliet | 12 | Seneffekter av blodcancerbehandling |
| 6 | Blodcancerträffen - "Vi tror att en grupp patienter med KML kan leva utan att behöva få behandling" | 14 | Landet runt |
| 7 | Begränsad kunskap om mekanismen bakom blodbildning | 17 | Bokrecension och recepttips |
| 8 | Blodcancerträffen - Carin Eggert, KML-patient, ser ljus på framtiden. | 19 | Hæmakrysset & 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 2013

Utgivning: 4 nr/år

Upplaga: 3 400 ex

Prenumeration: Via medlemskap eller 200:- helår

Teknisk information

Papper: SilverBlade Silk 100 gr

Bilder: Levereras i 300 dpi eller högre

Text: Levereras digitalt via e-post alt.

i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: mars 2014

**MANUS-
STOPP TILL**
hæma #1 • 2014
24 februari

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

Eftertryck förbjöds utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster i tidningens annonser.

MEDDELA ADRESSÄNDRING

Glöm inte att meddela adressändring
eller om medlem avlidit.

Tack för din hjälp.

Foto omslagsbild: istockphoto

LEDARE**KÄRA LÄSARE!**

Friends Arena har bytt färg till tomteröd, den sällsynta fågeln vattenrallen är på plats och hägrarna sitter på isen och väntar på fiskbilen, vintern har lagrat sig över Råstasjön.

Har varit på min morgonpromenad med Tuva och nu slipper vi duscha bort all lera när vi kommer hem.

När jag sen läster min morgontidning blev jag frustrerad, vi måste göra vår Blodcancerfond mer känd. Stor insamling av pengar till minne av en ung person som har gått bort i blodcancer och pengarna går till Cancerfonden. Inget ont om Cancerfonden, de gör stor nytta och en del av deras pengar går även till grundforskning för oss, men Blodcancerfondens pengar går oavkortat till blodcancer.

I år har vi delat ut cirka 450 000 kronor till stipendier och utbildningsbidrag till vårdpersonal. En reseberättelse kan ni läsa om i detta nummer. Blodcancerfonden har även bidragit med 100 000 kronor till ett KML-projekt, som tittar på att ta bort medicineringen hos de som svarat mycket bra på behandlingen med förhoppning om att de blivit botade. I början hade detta projekt svårt att få pengar eftersom det inte gick in i mallen för forskningsanslag och vi tyckte verkligen att det låg i vårt intresse att stödja detta. 2012 delade vi ut 2 miljoner i forskningsanslag och nu undersöker vi om vi kan dela ut anslag även 2014. Insamlingsresultatet ser ut att bli cirka 10 procent lägre än förra året men vi har fått ett stort arv, så vi gör ett mycket bra resultat i år i alla fall.

Längre fram beskriver jag hur det är att vara patientföreträdare och den 9 och 10 december har flera från oss tillsammans med företrädare för andra cancerförbund gått en kurs som arrangeras av Regionalt Cancer Centrum. Denna utbildning fokuserar på hur det är att vara patientföreträdare.

Annars är det mycket på gång och många möten och idéer som ligger på lut. Det är inte alltid så lätt att leda en patientorganisation, där flera av nyckelpersonerna inte är så krya. Jag hoppas att kraften finns att genomföra våra idéer. Jag är inte mycket för att ge nyårs löften men i år skall jag i alla fall avge ett.

Jag skall värva en ny medlem till förbundet! Inte så svårt kanske, men om vi alla gör det, blir vi dubbelt så många! Vi kan kanske inte göra dubbelt så mycket, men i alla fall mycket mer.

Med det önskar jag er alla.

En God Jul
och ett Gott Nytt År



Foto: Hasse Sandberg

Kerstin Holmberg



Ulla Lindblom.



Inger Rosenström.



Hasse Sandberg.



Kerstin Holmberg.

Presentation av förbundskansliet

ULLA LINDBLOM jobbar som administratör och svarar på frågor gällande gåvor (gåvo-/minnesbrev etc.) till Blodcancerfonden. Ulla jobbar halvtid och är den som svarar vanligtvis på förbundets telefon 08-546 405 40 mellan kl. 09.00-12.00.

INGER ROSENSTRÖM jobbar som ekonomiassistent. Hon svarar på ekonomifrågor (fakturor etc.). Inger arbetar ungefär kvartstid. Hennes arbetstid är vanligtvis tisdag till torsdag.

HASSE SANDBERG jobbar som förbundssekreterare och är därmed delaktig i stora delar av organisationens verksamhet. Förbundets intressepolitiska arbete, marknadsförandet av förbundet både inåt i organisationen och utåt till allmänheten och vården är en del av förbundssekreterarens ansvarsområden. Enskilt och tillsammans med förbundsstyrelsen driver Hasse förbundets verksamhetsutveckling. Dessutom är han redaktörskap för både Blodcancerförbundets hem-

sida och medlemstidningen Haema. Blodcancerförbundets ordförande **KERSTIN HOLMBERG** är på kansliet minst halvtid och är involverad i det mesta av organisationens verksamhet. I uppdraget som ordförande är Kerstin även sammankallade för stipendiekommittén, vars uppdrag är att granska stipendieansökningar och presentera för Blodcancerfondens styrelse ett beslutsförslag. Kerstin har även arbetsgivaransvaret för kanslipersonalen.

matfrisk.

Idén med boken *matfrisk, mat som kan förebygga cancer* är att visa hur vi kan äta mycket gott och samtidigt minska risken för flera vanliga cancersjukdomar.

På ett personligt sätt hoppas vi väcka nyfikenhet utan att skrämmas, genom att på ett enkelt sätt förklara sammanhang, sprida kunskap och bjuda på rätter som är lättlagade.

Vi hoppas också på att öka förståelsen för att cancer inte är *en* sjukdom utan en mängd olika. Det gäller därför att vara kritisk när någon vill marknadsföra mirakelkurer mot cancer i allmänhet. Använd i stället pengarna till god och omväxlande mat. Tillsammans har vi över 50 års erfarenhet av cancerbehandling och samtal med patienter och deras anhöriga. Den erfarenheten och kunskapen vill vi dela med oss.

Lars Beckman och Lars Franzén
Recepten är skapade av TV-kocken Fredric Andersson
tillsammans med läkarna.

Boken har tillkommit med stöd av Baltigruppen som sedan tidigare stöttar cancerforskningen i Norrland. En del av bokens försäljning kommer också att tillfalla cancerforskningen.

För att beställa boken ring 0660-29 99 50 eller maila pren@agrenshuset.se

(Du kan även betala in direkt på bg 5358-8240, glöm ej att ange matfrisk och ditt namn och adress.)

280:-
inkl. porto



lock fredric andersson @erikare lars beckman professor lars franzén

Fakta KML

(Kronisk myeloisk leukemi)

• Vid KML har det uppstått en icke medfödd förändring av arvsmassan i vissa blodstamceller. Det är en förvärd kromosomavvikelse, som man får någon gång under livet och som gör att sjukdomen sätter igång. Namnet har kromosomen fått eftersom de forskare som upptäckte avvikelsen verkade i Philadelphia, USA. Förändringen gör att dessa sjuka "KML-celler" lever längre och förökar sig snabbare än vanliga stamceller, och antalet vita blodkroppar ökar mycket kraftigt.

• Man vet idag inte orsakerna till att vissa människor drabbas av KML. Den enda koppling man sett är att sjukdomen var vanligare hos människor som exponerats för mycket höga doser av joniserande strålning, som till exempel de överlevande efter atombomberna över Hiroshima och Nagasaki.

• KML är inte en ärftlig sjukdom.

• Antalet nya fall av KML i Sverige är 80-100 per år, i stort sett lika många kvinnor som män. De flesta drabbas mellan 50 och 60 års ålder.

Symtom/debut:

• Hos ungefär hälften upptäcks sjukdomen av en slump vid rutinundersökningar eller när man söker för något annat.

• Symtomen är bland annat svettningar, vikt-nedgång, trötthet och feber. Man kan också känna en klump i magen på grund av att mjälten är förstörd. Den förstörda mjälten är gemensam för flera blodcancersjukdomar.

• Det mest karakteristiska för KML är, förutom Philadelphia-kromosomen, det ökade antalet vita blodkroppar, som ibland är extremt högt.

Utredning och behandling

Utredningen inleds med blodprover och benmärgsundersökning. Det tar någon vecka innan man har kunnat säkerställa Philadelphia-kromosomen, och då brukar man inleda behandlingen med Hydrea, ett mildt "cellgift" i tablettform, som minskar antalet vita blodkroppar. Det är en bra behandling som tar bort symtomen, och som tolereras mycket bra.

Sedan växlar man över till något av de moderna preparaten, tyrosinkinashämmare. När Philadelphia-kromosomen uppstår börjar leukemicellerna att börja tillverka ett speciellt enzym, tyrosinkinase, som inte finns i kroppen normalt. De nya medicinerna hämmar enzymet, och då återtar leukemicellerna en normal funktion.

• **Glivec** representerar den första generationens preparat, och är förstahands- och standardbehandling.

• **Tasigna** och **Sprycel** är andra generationens tyrosinkinashämmare. Skillnaden mellan första och andra generationens medel är dels biverkningar – får man biverkningar av ett kan man byta till ett annat och må bättre. När det gäller effekt är de tre likvärdiga, men behandlingseffekten verkar sätta in något snabbare med Tasigna och Sprycel, och det verkar som patienterna får färre leukemiceller.

Får man inte tillräckligt bra behandlingssvar med Glivec kan man höja dosen, men då ökar också biverkningarna. Och då byter man till något av de två andra.

Kostnadmässigt är skillnaden idag ganska liten mellan Glivec och Tasigna, medan Sprycel är något dyrare.

Benmärgstransplantation används i vissa fall, hos de patienter som inte får tillfredsställande behandlingssvar med tyrosinkinashämmare. Det kan göras på patienter under 60 år som i övrigt är friska.



Foto: Cissi-Jonsson.

"Att få vara med om möjligheten att KML-patienter kan leva utan läkemedelsbehandling är det mest fantastiska jag varit med om under mina många år som läkare och forskare", säger professor Hans Wadenvik, en av flera uppskattade föreläsare under de intensiva dagarna i Göteborg.

Professor Hans Wadenvik på Blodcancerträffen: "Vi tror att en grupp patienter med KML kan leva utan att behöva få behandling"

Professor Hans Wadenvik, överläkare vid Hematologisektionen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, har länge forskat om blodcancersjukdomen Kronisk myeloisk leukemi, KML. Det som hänt under de senaste tio åren beskriver han som det mest spännande han har sett under sin karriär som läkare och forskare.

– För bara ett par decennier sedan avled många av de här patienterna inom fem år från diagnos – i dag kan de flesta leva ett normalt liv med hjälp av de nya effektiva bromsmedicinerna.

Det är läkemedel som blockerar det protein (BCR-ABL) som driver på sjukdomsutvecklingen. Behandlingen ger mycket effektiv symtomlindring och tar ner det skadliga proteinet till låga, ofta omätbara nivåer. Nu pågår nästa fas i utvecklingen. I dagsläget är behandlingen med dessa läkemedel livslång, man be-

handlar patienten för säkerhets skull. Men nu startar flera forskningsstudier, där man gör försök att avsluta medicineringen under noggrann övervakning. Hans Wadenvik är huvudprövare i en av dessa studier.

KRONISK BEHANDLING KRÄVS

– Jag har patienter som har fått behandling i 14 år, hos vilka man fortfarande kan påvisa sjukdomen med känslig teknik. Allting är stabilt, ingenting talar för att det sker någon förändring i deras prognos. Men de kräver kronisk underhållsbehandling – precis som patienter med diabetes eller högt blodtryck. Redan med den första generationens läkemedel var det en liten grupp, kanske 15-20 procent, som fick ett väldigt bra och stabilt behandlingssvar. Det är i den gruppen man kan pröva att avsluta behandlingen, åtminstone av resultat från mindre studier att döma.

– Har patienten haft ett bra behandlingssvar under tre år och om vi inte kan se några spår av sjukdomen under två år – då kan man pröva att sluta med behandlingen. I en fransk studie, STIM (STop IMatinib), på patienter som behandlades med första generationens läkemedel fick 60 procent återfall, de flesta under de första sex månaderna. Men det

Begränsad kunskap om mekanismen bakom blodbildning

trots att det är en av de mest studerade

All blodbildning utgår från några få blodstamceller i benmärgen, som dels har förmågan att skapa blodets alla mogna celler och dessutom har möjligheten att dela sig i två identiska nya stamceller. Processen där blodstamceller skapar en eller två exakta kopior av sig själv kallas självförnyelse. Celldelning där stamcellens egenskaper ej bibehålls leder till differentiering och ger upphov till produktion av mogna blodceller. Självförnyelse och differentiering regleras noggrant och kräver ett samspel mellan signaler - från den omgivande benmärgen och molekyler i stamcellerna själva för att inte livshotande sjukdomar skall utvecklas. Trots att blodstamcellerna är de mest studerade av alla typer av stamceller så är vår kunskap om mekanismerna bakom sådan reglering begränsad. Därför har man än idag inte lyckats att odla blodstamceller utanför sin kroppsliga miljö.

Transplantation av stamceller är en etablerad behandlingsmetod vid t.ex. leukemi och andra blodsjukdomar. Stamceller kan utvinnas antingen ur benmärg eller perifert blod från en donator, men också från navelsträngsblodet. Navelsträngsblod är en restprodukt från födseln, och därmed en lättåtkomlig källa för blodstamceller. Stamceller från navelsträngsblodet har med framgång använts för behand-

ling av barn. Men navelsträngsblod innehåller normalt inte ett tillräckligt stort antal stamceller för att möjliggöra rutinmässig transplantation av vuxna patienter. Därför är målet i vår forskargrupp att etablera metoder för att i cellkultur öka antalet navelsträngsstamceller till sådana mängder som skulle möjliggöra rutinmässig transplantation även av vuxna.

Denna avhandlingens specifika syfte var att testa tusentals biologiska signaler för deras förmåga att öka antalet omogna celler i kultur genom genetiska och empiriska screens. För att uppnå detta mål använde vi först en systematisk screeningmetod där vi testat närmare 300 tillväxtfaktorer för deras förmåga att styra blodstamcellstillväxt. Stamcellernas funktion prövades sedan med olika metoder, t.ex. genom att transplantera dem till bestrålade möss. Dessa representerar en experimentell modell för att mäta de behandlade stamcellernas förmåga att bistå långtidsblodbildning. På det här sättet lyckades vi upptäcka flera tidigare okända faktorer som kan öka antalet omogna celler i kultur. En av dem, chemokine ligand 28 (CCL28) har visat sig bevara flera av stamcellernas funktionella egenskaper och motverka den annars oundvikliga utmognaden som sker när stamceller odlas i laboratoriemiljö. Dessutom

påverkade CCL28 både celldelning och cellernas överlevnad och är därmed en ny tillväxtfaktor för humana stamceller. Ytterligare studier krävs för att fastställa CCL28's specifika roll i blodbildning och dess användbarhet för att etablera effektivare cellterapi av blod- och immunsjukdomar.

För att dessutom upptäcka blodstamcellsreglerande molekyler inuti cellen har vi använt så kallade virusbibliotek, som kan infektera stamceller och därefter hämma uttrycket av tusentals gener samtidigt genom en mekanism som kallas för RNA interferens. Genom denna genetiska screeningstrategi har vi lyckats identifiera ett flertal molekyler som påverkade stamcellernas tillväxt, bl.a. mitogen-activated protein kinase 14 (MAPK14) vars farmakologiska hämning avsevärt ökade stamcellsfunktion.

Sammanfattningsvis har vi genom olika screeningstrategier kunnat identifiera nya faktorer som styr humana blodstamceller i kultur. Nästa steg är nu att integrera dessa i nuvarande protokoll för stamcellsexpansion med det slutgiltiga målet att kunna erbjuda navelsträngsblodstransplantation till ett större antal patienter.

Christine Karlsson



finns patienter som inte fick återfall, cirka 40 procent, och av dem har några till och med varit sjukdomsfria i fem år.

VIKTIG MÖJLIGHET FÖR YNGRE

– Vi tror att en del av dessa patienter kan betraktas som sjukdomsfria

och slippa vidare behandling.

Hans Wadenvik tror att de nu aktuella studierna, där patienterna behandlas med andra generationens läkemedel, kommer att leda till en internationell rekommendation: Hos de patienter som själva önskar kan man göra ett försök att avbryta behandlingen. Det är säkert och

riskfritt, om det görs under kontrollerade former.

– Speciellt intressant kan det nog vara för yngre patienter som vill skaffa barn. För om en kvinna vill bli gravid måste man sluta med läkemedelsbehandlingen.

Susanna Hauffman
Medicinjournalist

Carin Eggert fick sin KML-diagnos för två år sedan:

Framtiden ser ljus ut för mig

– Ta reda på så mycket du kan – men googla inte okontrollerat. Man kan få så mycket felaktig information på nätet. Kräv istället att få samtal i lugn och ro med någon expert på din sjukdom. Vid Blodcancerförbundets uppskattade möte i Göteborg i oktober medverkade Carin Eggert, 25, som diagnostiserades med kronisk myeloisk leukemi, KML, för två år sedan.

Under rubriken "Ung med Blodcancer" talade hon om allt från när hon fick sin cancerdiagnos till hur hennes liv har utvecklats och, inte minst, om vikten av att ha bra människor omkring sig.

Beskedet kom som en stor chock för Carin Eggert. Hon sökte läkare för säkerhets skull, eftersom hon var på väg att åka utomlands och arbeta.

– Jag hade känt mig trött och dålig ett par månader. Fick konstiga anfall då och då, blev illamående, kallsvettig, kaskadkräktes ibland och var jättetrött. När jag ringde vårdcentralen sade de: Gör ett graviditetstest och hör av dig om några veckor.

– Men eftersom anfallen gick över efter ett par timmar och jag kände sig som vanligt igen struntade jag i det. Men en dag svimmade jag när jag var ute och handlade i Malmö med min mamma. Vi åkte till akuten i Lund och jag lades in på infektionskliniken. De trodde att jag fått någon smitta utomlands och tog en

massa blodprover. Men efter bara två timmar såg de vad det var.

Carin minns att hon bara skrek rätt ut – av rädsla och av raseri. "Jag kan väl för f-n inte få cancer, jag är ju bara 23..." Jag visste vad leukemi var, och trodde att man alltid dog av det. Hade ingen aning om att det finns så många olika blodcancersjukdomar.

– Natten efter beskedet var den värsta i mitt liv. Jag hade dödsångest och trodde att mitt liv var på väg att ta slut väldigt fort. Men dagarna efter fick jag träffa en specialist, och då fick jag hoppet tillbaka.

Carin fick genast börja med cellgifter i tablettform, Hydrea. Hennes mjälte var 30 centimeter stor när hon kom till sjukhuset, det var antagligen den som orsakade det starka illamåendet.

Hon blev kvar på sjukhuset ungefär tre veckor, och blev långsamt bättre.

FAMILJEN BÄSTA MEDICINEN

– Familjen var den bästa medicinen. Jag hade ett enormt stöd av mina föräldrar, mina syskon och min pojkvän. Man blir som ett litet barn där man ligger bland droppställningar och apparater. Pappa hjälpte mig med allt praktiskt, Försäkringskassan och alla papper som skulle skrivas. Jag hade filmkvällar och såg Idol på TV med min bror Jens och min syster Sara. Det var skönt att alltid ha någon i rummet. Alla i familjen turades om att vara där hos mig.

Ronden var obehaglig – skulle hon få bra eller dåliga besked? Hade medicinen gett någon effekt?

– Man känner sig utsatt. Man har så många frågor, men är samtidigt rädd för svaren.

Datorn gick varm under den här tiden, berättar Carin. Hela familjen var engagerad i ett nästan maniskt googlande efter information om sjukdomen som nu hade blivit en ovälkommen del av deras vardag och verklighet. Men inte sällan kändes det som att frågetecknen bara blev fler och förvirringen större ju mer de läste på.

Efter en tids sjukdom började Carin blogga. Det visade sig vara ett bra sätt att få ordning på alla tankar och fungerade som en välbehövlig ventil. Där kunde hon berätta hur hon verkligen mådde, det hon inte orkade prata om när hon träffade vänner och bekanta. Idag fungerar bloggen också som ett stöd för andra unga med blodcancersjukdomar.

FÅTT VÄNNER FÖR LIVET

Utöver sitt engagemang i Blodcancerförbundet hittade Carin också föreningen Ung Cancer, där hon har fått vänner för livet. Idag är hon medlemsansvarig för föreningen i Stockholm där hon leder träffar fyra gånger i månaden. Hon vill medverka till att sprida kunskap om blodcancersjukdomar i samhället:

– När jag låg sjuk fanns människor i min ålder som inte vågade hälsa på för de trodde att cancer smittar. Det finns fortfarande mycket okunskap om cancer. En kvinna i publiken i Göteborg sade att hon inte vågade berätta på sitt barns dagis om sin leukemi. Våra blodcancersjukdomar blandas ihop med andra sjukdomar som innebär blodsmitta – som HIV och hepatit. Det behövs mycket information.

Okunskap hos dem som aldrig haft någon nämnvärd kontakt med can-

cer eller cancerpatienter är olycklig, men kanske inte så svår att förstå. Däremot, berättar Carin, kan man råka på en hel del fördomar och syrliga kommentarer även från andra som själva är drabbade.

– Det kan vara allt från ”du ser ju inte sjuk ut, du har ju inte ens tappat håret” till ”fattar du egentligen vad det innebär att vara cancersjuk”. Och så glädjedödarna som säger att ”din kille kommer att lämna dig, det förstår du, va?” Det är förstås tråkigt, men jag har klarat både behandlingen och kärleken mycket bra, skrattar Carin.

HOPP OM ATT KUNNA LEVA UTAN BEHANDLING

– När de vita blodkropparna började sjunka satte man in Tasigna, och det läkemedlet tar jag fortfarande. Det är egentligen en livslång behandling, men vi får se om jag så småningom kan göra uppehåll. Mina värden av leukemiceller är nu så låga att både jag och mina läkare har ett visst hopp att jag inom några år inte ens behöver bromsmediciner.

Och inte har hon haft några värre biverkningar heller.

– Jag mår faktiskt väldigt bra. Jag var trött i början, och fick lite magbesvär. Men nu känner jag faktiskt inte av att jag tar en medicin. Jag lever i princip som jag gjorde innan jag blev sjuk, jobbar heltid som barista på ett kafé och sportar en del. Det enda som kan vara lite besvärligt är att hålla koll på när jag ska ta medicinen och att jag ska vara fastande två timmar före och två timmar efter jag tar den.

MIN POJKVÄN HAR HJÄLPT MIG MED ALLT

I början, när Carin såg ganska mörkt på framtiden, fanns en viktig fråga som hon tog upp med pojkvännen Mathias: Skulle de någonsin kunna skaffa barn?

– Han är en underbar person och han sade: ”Får vi barn blir jag såklart lycklig, om det inte blir så ska jag ändå vara lycklig för då får jag behålla dig för mig själv!”

Carin snålar inte med superlativen



Carin Eggert fick många frågor från publiken i Göteborg. Hennes råd är: "Tänk positivt, ta hjälp och stöd av patientföreningen. Prata med en psykolog eller kurator – det är mycket praktiska saker man kan behöva hjälp med".

Foto: Cissi Jonsson

när hon talar om vilken betydelse pojkvännen har och har haft genom den omvälvande process som en allvarlig sjukdom innebär.

– Mathias har hjälpt mig med precis allt, säger hon. Han sorterar min

oro inför återbesöken och vi går igenom alla frågor som dyker upp. Det som hänt har snarast har fördjupat vår relation.

Susanna Hauffman,
medicinjournalist



Med dessa ord avslutande Regionala Cancercentras (RCC) samordnare Gunilla Gunnarsson den första dagens utbildning för patientföreträdare som genomfördes den 9-10 december.

Genom införandet av den nationella cancerstrategin och därtill skapande av de sex regionala cancercentrerna (RCC) i Sverige öppnade man upp för ökad patientmedverkan. Under två dagar genomförde RCC en utbildning med cirka 80 deltagare från ett stort antal cancerorganisationer med målsättningen att stärka patientföreträdarna i deras viktiga roll.

En lärdom som flera deltagare på kursen vittnar om är att för att vara en bra patientföreträdare krävs distans till sin sjukdom. Att vara företrädare innebär att man använder de erfarenheter man fått av sin sjukdom och sina behandlingar. Men erfarenheterna och sin sjukdom får inte överskugga patientmedverkan. I den regionala cancerstrategin ingår det att professionen tillsammans med patientföreträdare ska utforma nationella vårdplaner för varje diagnos. I ett första skede har en nationell vårdplan för Akut Myeloisk Leukemi (AML) utformats, där Kerstin Holmberg, blodcancer-

förbundets ordförande och tidigare AML-patient deltog.

Det är viktigt att man vågar och kan ta plats när man sitter som patientföreträdare i de olika delarna av RCC arbetet.

– I arbetsgruppen för den nationala vårdplanen för AML var jag den enda patientföreträdaren, tillsammans med närmare tio personer från professionen. När jag tänker tillbaka, vore det bra att vi hade varit minst två patientföreträdare. Då hade jag haft någon att bolla mina funderingar med, förklarar Kerstin. I RCC är patientmedverkan en av grundpelarna. Viktigt är att man inte blir gisslan utan att professionen ser till den unika erfarenhet som patienter och anhöriga har.

– Jag kände att jag gjorde nytta, genom att bara vara där. Jag hade åtskilliga åsikter men blev samtidigt ofta indragen i diskussionerna genom min roll som patientföreträdare, berättar Kerstin.

Under ett inledande internat lade man upp hur arbetet skulle utformas och arbetsuppgifter fördelades.

– Jag kom med i den grupp som skulle utforma informationsmaterial för patienterna. Jag upplever att jag gjorde mest nytta genom att tvätta texterna så att den blev begriplig för gemeneman. Däremot kunde jag inte ha synpunkter på de olika behandlingsinstruktionerna, val av cytostatika etc., berättar Kerstin.

Varefter arbetet fortskred lades de

olika dokumenten i på den så kallade ”project place”, ett webbaserat system, där man kunde gå in och läsa arbetsgruppens texter.

När dokumentet började ta form inleddes en process med ett antal telefonmöten där många detaljer avhandlades.

– En återkommande kommentar var, ”det kommer mitt landsting aldrig att gå med på”, förklarar Kerstin.

Efter åtskilliga manglingar av materialet, godkändes förslaget till den nationella vårdplanen för AML av arbetsgruppen, som därefter skickades ut på remiss.

Remissvaren behandlas för närvarande av regionala cancercentrat i Syd som håller i denna vårdplan.

En ståndpunkt som flera av deltagarna lyfte var att patientinflytandet måste vara reellt och långsiktigt. Dessutom ansåg flera av föreläsarna vid utbildningen att vården har mycket att vinna på att lyssna på patientföreträdarna.

Blodcancerförbundet har som målsättning att jobba mer strategiskt och som första steg beslutande man sig för att bilda en grupp.

– Det är viktigt att det skapas en arbetsgrupp för patientföreträdarna från Blodcancerförbundet. På så sätt kan de jobba långsiktigt för att lyfta förbundets prioriterade frågor men även skapa ett naturligt sätt att sprida information sinsemellan, anser Hasse Sandberg som deltog vid utbildningen.

Lovande resultat för svensk cancerläkemedelskandidat

En ny studie gjord på Dana-Farber Cancer Institute vid Harvard Medical School i samarbete med forskare vid Karolinska Institutet visar mycket lovande resultat för behandling av cancerformen multipelt myelom. Den aktuella läkemedelskandidaten har tidigare identifierats vid Karolinska Institutet och sedan vidareutvecklats tillsammans med ett svenskt företag. Forskningen är så lovande att man tillsammans med Harvard nu fortsätter samarbeta mot kliniska prövningar på patienter.

Källa: Karolinska Institutet

Ny antikropp ger ökat hopp för leukemipatienter

Patienter med tidigare obehandlad kronisk lymfatisk leukemi (KLL) som fick behandling med den nya målriktade monoklonala antikroppen GA101 (obinutuzumab) i kombination med ett välkänt cytostatikum; klorambucil, levde ett år längre utan sjukdomsåterfall jämfört med patienter som behandlades med antikroppen MabThera (rituximab) och klorambucil. Det visar resultaten från del två av fas III-studien CLL11.

Källa: Onkologi i Sverige

Cancer kostar EU 1.000 miljarder

Cancersjukdomar kostade EU mer än 1.000 miljarder kronor 2009. Det visar siffror som publiceras i The Lancet Oncology idag.

Knappt hälften av kostnaden kan hänföras till själva sjukvårdsapparaten, medan resten är kostnader som drabbar familjer. Undersökningen visar tydligt att vård och andra insatser från närstående är en mycket viktig del av cancervården. Den cancerform som är dyrast för samhället är lungcancer medan bröstcancer står för den högsta vårdkostnaden.

Källa: SVT

Tobiaspriset till forskning om reglering av blodbildning

Kungliga vetenskapsakademien, som delar ut Tobiaspriset har beslutat att dela ut priset för 2014 till Sten Eirik Waelgaard Jacobsen, Karolinska institutet och University of Oxford, UK "för hans banbrytande forskningsinsatser inom området blodcellsnybildning, särskilt identifiering av faktorer som reglerar blodbildande stamcellers mognadsprocess, vilket har stor betydelse för resultatet vid stamcellstransplantation."

Källa: Kungl. Vetenskapsakademien

Årets hematologisjuksköterska, Margareta Troeng



Det är föreningen Hemsis, Hematologisjuksköterskor i Sverige, som för tredje året delar ut utmärkelsen Årets hematologisjuksköterska.

Margareta Troeng arbetar på Hematologi- och koagulationskliniken vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Personal som arbetar på kliniker som bedriver hematologisk vård får nominera en kollega till priset. Kollegan som nominerade Margareta Troeng poängterade bland annat hennes förmåga att driva igenom förändringar och kvalitetsförbättringar på kliniken och att hon är en stor inspiratör och källa till trygghet för sina kollegor och för patienterna på kliniken.

Priset består av 3 000 kronor, betald avgift till Hemsis utbildningsdagar, gratis medlemskap i föreningen nästa år och ett diplom. I år tillkom dessutom 5 000 kr från Blodcancerfonden.

VILL DU VETA MER OM MULTIPELT MYELOM?

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

WWW.MM-INFO.SE

Janssen-Cilag AB Box 7073, 192 07 Sollentuna, Tel 08-626 50 00, Fax 08-626 51 00, www.janssen.se

Christina Högberg genomgick en hård behandling mot sin akuta lymfatiska leukemi för närmare 40 år sedan. Då, endast två år gammal behandlades hon med både cytostatika och strålning. Något som givit henne så kallade seneffekter och försvårat för henne att yrkesarbeta.



Kämpar trots sina seneffekter!

Christina behandlades med cytostatika och strålning för hennes akuta lymfatiska leukemi 1976. Då var behandlingen ny och hon var en av de få barn som överlevde.

– Den svenska vården är jämförbart mycket bra. Man hade ingen kunskap om biverkningarna när jag fick behandlingen, berättar Christina.

Hon visste att hon skulle ha en längre nivå av tillväxthormon och att halten skulle sjunka ännu mer. 2007 blev hennes hälsotillstånd allt sämre

– Jag kunde inte ta på vad det var som var fel. Vid ett återbesök på Seneffektmottagningen på SUS i Lund konstaterades att mitt allmäntillstånd hade försämrats, förklarar Christina.

Förutom brist på tillväxthormon har Christina även brist på tre kvinnliga könshormoner. Något som i sin tur medför att hon har klimakteriesymptom. Man antar att det beror på strålningen som hon fått. Hon har sekundär amenorré och för att förhindra att kroppen samlar på sig slaggprodukter får hon blödningsstimulerande medicin. Dessutom har hennes behandling som barn gett henne epilepsi

samt att man nyligen upptäckt att hon ligger i riskzonen för att drabbas av benskörhet.

Christina har trots alla biverkningar tidigare arbetat inom vården, både som undersköterska och sjuksköterska. Men efter att seneffekterna påverkat hennes allmäntillstånd allt mer har hon blivit beviljad en 75 procentig sjukpension.

– Jag är haft tur med Jobb- och Utvecklingsgarantins alla faser. Efter att ha haft några riktiga stolpskott till praktikplatser har jag hittat en riktigt bra plats på Flora Linnea. Det är en plantskola som ligger inne i Fredriksdalsområdet i Helsingborg, förklarar Christina.

Flora Linnea är ett föredöme. Både ägarna och personalen visar en stor förståelse för grundsjukdomen och ser hennes arbetsinsatser.

– De är väldigt vänliga och omtänksamma. Vill hjälpa och stötta andra. Mina arbetsuppgifter är anpassade utifrån min förmåga. Jag har inget med huvuduppgifterna att göra, då jag lätt blir stressad. Tar istället hand om blommorna, packar upp och inventerar etc. Jag trivs jättebra, jag har fått ett värde som människa berättar Christina.

KÄMPAR MOT ARBETSFÖRMEDLINGENS REGELVERK

– Jag har fått byta handläggare på Arbetsförmedlingen ett flertal gånger och varje gång är jag tvungen att berätta min sjukdomshistoria och övertyga om att mina seneffekter påverkar även de 25 procenten som jag inte är sjukpensionerad. Det är otroligt jobbigt att behöva försvara sig mot Arbetsförmedlingen, anser Christina.

Hoppas att man kan hitta en lösning att hon kan vara kvar på Flora Linnea. Vill få hel sjukpension för det är allt för mycket tjafs med Arbetsförmedlingen.

– Det har varit många turer fram och tillbaka med Arbetsförmedlingen under de senaste åren. Arbetsförmedlingen tar ingen hänsyn till min grundsjukdom utan de behandlar mig som om jag vore fullt frisk de 25 procenten som jag är arbetssökande. De vill inte samarbeta med Försäkringskassan. Jag fyller 40 år nästa sommar och vill göra något vettigt med mitt liv. Har valsat runt så längre. Få lite lugn och ro istället för att kämpa mot Arbetsförmedlingen, avslutar Christina.



Får det lov att vara en vinterbok?

Nu är vintern här och istället för snöstormar, drivbildning och inställda tåg får vi mer tid att rå om varandra och oss själva. Tid för att läsa en god bok! Haemaredaktionen lottar ut två bokpaket med olika innehåll.

Paket 1: Deckare
Paket 2: Drama

Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg. Märk vykortet med Vinterbok och vilken du helst vill ha. Vykortet ska vara oss till handa senast den 10 februari.



Välkommen till Enheten för onkologisk rehabilitering vid Röda Korsets Sjukhus

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

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

Mer information på
www.rks.se
 eller tel. 08-791 14 18




Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com

Novartis Läkemedel, Box 1150, 183 11 TÄBY, tel 08-732 32 00, fax 08-732 32 01 www.novartis.se

TAS00502.67

JULHÄLSNING FRÅN OSS SKARABORGARE

Här har vi haft en solig sommar och höst och mer kan man inte önska av vädret. Nu har vi snart avslutat våra höstaktiviteter.

Den första var på Hälsans dag uppe på Billingen i Skövde där vi presenterade vårt arbete genom att ha ett bord med förbundets och vårt eget material. Vi sålde något av det vi hade med oss och några personer som var blodcancersjuka kom fram och pratade med oss. Nästa år planerar vi flytta oss till någon annan ort på Friskvårdens dag i Skaraborg. Den 28 september firade vi 10-års jubileum i vår förening på en restaurang i Skövde. 21 stycken kom i olika åldrar. Vi började med Buffe som smakade förträffligt. Därefter berättade tidigare ordförande Christina Bergdahl om det som hänt vår förening under dessa 10 år. Christina utnämndes därefter till Hedersmedlem I Blodcancerföreningen Skaraborg. Universitetslektor Mia Berglund talade på ett lättförståligt sätt ” Att ta rodret i sitt liv - lärande utmaningar vid långvarig sjukdom”. Vid kaffet sjung ” Tre som sjunger” Tre äldre ungdomar från Göteborg som hade arrangerat sin musik på ett mycket proffsigt sätt. Ett lyckat 10 årsjubileum avslutades och nog hade undertecknad önskat att fler kunnat vara med.

I oktober deltog vi i Skövdes Anhörigdag. En intensiv halv dag där konstnär Ingrid Michaelsén berättade hur lätt det var att teckna och visade också hur man gjorde. Kända sångparet Tina och Bo Frid spelade och sjöng så vi alla kände oss glada. Sista föredraget höll Sören



Buffe. Alla åldrar var med. Här syns bla Henrietta Blondell med sin dotter Linnea.



Mia Berglund (randig tröja) som fått en blomma som tack för sitt anförande och undertecknad.



Tre som sjunger.

Olsson han som skrivit Sune böckerna. Denne föredragshållare rekommenderar jag till alla föreningar! Han berättade om när livet inte blir som man tänkt. Mellan föredrag och sång visade 11 föreningar sitt arbetsområde och där fanns även vi. Vi hade som tidigare år planerat rekreation i 3 dagar på Piperska i Lundsbrunn i slutet av oktober men pga. för få deltagande fick detta ställas in.

När du läser detta har vi troligen haft vår julfest. I år skickar vi efter mat och underhållningen är klar. Det är också viktigt att kunna prata med varandra så den tiden måste också finnas med.

Hur gör vi för att få med mer medlemmar på våra aktiviteter det är frågan vi ställer i vår förening? Vi är tacksamma för tips! GOD JUL och önskan om ETT GOTT NYTT ÅR!

Vid pennan

Marie-Anne Blondell

BLODSJUKAS FÖRENING I ÖREBROREGIONEN I SYDNÄRKE

På Nationaldagen for drygt 30 medlemmar i Blodsjukas förening i Örebroregionen till Rosendals festgård utanför Skyllberg. Vi hade tur med vädret och kunde njuta av den vackra försommaren vid skön Ski-

ren, där Rosendals festgård gör skäl för sitt namn.

Trubaduren Håkan Isacson underhöll med en trevlig blandning av sånger och roliga och tänkvärda anekdoter, gärna med en personlig inramning. Lite allsång lyckades han också locka ur oss. Vi vet ju hur viktigt det är med maten, även om den är subventionerad, och här

fanns det många goda rätter på buffébordet.

Vi hade önskat att fler medlemmar hade fått uppleva den sköna dagen och den goda stämningen, men ska nog fundera över om vi inte i fortsättningen ska välja ett annat datum för vår försommarutflykt.

Vid pennan

Erland Bohlin

ÖREBRO-REGIONEN TILL GÖTEBORG 12-13 OKTOBER 2013

Ett trettiotal medlemmar i BSF i Örebro-regionen reste till Blodcancerträffen i Göteborg.

Föreningen täcker tre län och medan Karlstad-borna for på egen hand tog sig Eskilstuna-borna först till Örebro och fick så plats i vår gemensamma, lagom stora, buss. Vi hade trevligt på resan och gjorde en paus halvvägs med fika.

Vi uppskattade såväl föreläsningarna som maten och hotellet och tyckte hela arrangemanget var synnerligen lärorikt och lyckat. Till och med lunchpåsarna, som delades ut efter att Kerstin Holmberg avslutat träffen och tackat alla medverkande utom sig själv, var ett trevligt inslag.

Men nog var vi ganska möra när vi gjorde den snabba resan hem! Ett särskilt tack riktar vi till Urban Flodström som ordnat resan och till vår reseledare och ordförande Monika Knutsson.

Vid pennan
Erland Bohlin



MEDLEMSMÖTE VÄSTERNORRLAND OKTOBER 2013

Lars Beckman berättade om strålbehandling i Norrland samt det pågående projektet med installation av en andra strålkanon på Sundsvalls sjukhus. Kapaciteten för strålbehandling i Västernorrland ökar kraftigt med den nya strålkanon vilken innebär färre patientresor till Umeå.

Strålning har också utvecklats under senare år till att bli mera precis och riktad mot de delar som ska strålas. Alltså med mindre negativa biverkningar.

Lars berättade också om kokboken "Matfrisk" som han, professorn och forskaren Lars Franzen samt proffskocken Fredric Andersson har skrivit.

Iden med boken, mat som kan förebygga cancer är att visa hur vi kan äta gott och samtidigt minska risken för flera cancersjukdomar. Vi hoppas väcka nyfikenhet utan att skrämmas, genom att på ett enkelt sätt förklara sammanhang, sprida kunskap och bjuda på rätter som är lättlagade. Tillsammans har de två läkarna över 50 års erfarenhet av cancerbehandling och samtal med patienter och deras anhöriga. Den erfarenheten och kunskapen vill vi dela med oss säger Lars.

Boken innehåller recept på förrätter, varmrätter och desserter som baserats på ett antal huvudingredienser som visat sig ha dokumenterade positiva egenskaper att förebygga cancer. Här 13 goda exempel som finns med:

Ingefära, vitlök, nötter, citron, tomat bönor, kål, chili, lök, blåbär, kakao, fisk och gurkmeja.

(Annons för boken på sid 5. med möjlighet att vinna ett exemplar se nedan, red. Anm.)



JULFEST FÖR BLODCANCERFÖRENINGEN I ÖRNSKÖLDSVIK

Det var 37 personer som tackat ja till vår årliga Julfest på BO:s restaurang i Gullänget. Som vanligt fick vi avnjuta en god jultallrik från ett vackert dukat bord. Vi fick besök av en lokal Stand Up komiker

som haft "turen/oturen" att få en PT (personlig tränare) av sin man i födelsedagspresent. Det blev mycket skratt och tankar för oss, om viken av att träna.

Det digra lotteribordet gjorde det lätt att sälja lotter som vanligt.

En trevlig kväll avslutades med en önskan om God Jul och ett Gott Nytt År.

VI LOTTAR UT ETT EX AV BOKEN!

Visst låter det intressant att hur vi kan äta gott och samtidigt minska risken för flera vanliga cancersjukdomar?

Om du vill vinna ett exemplar av boken skickar du ett vykort till:

Blodcancerförbundet, Box 1386
17227 Sundbyberg

Märk vykortet med **kokbok** och det ska vara oss till handa senast den 10 februari.



GULDKANTADE CHIPS FÖR NUS FÖRENINGEN!

På hematologisk vårdavdelning finns en nutritionsgrupp bestående av undersköterskor, sjuksköterskor, dietist och hematolog. Nutritionsgruppen arbetar med att försöka utveckla och förbättra allt runt maten för patienterna. Under året har Blodsjukas förening vid NUS på förfrågan från nutritionsgruppen ställt upp med att bjuda inelligande patienter på chips.

Syftet är att sätta lite "guldkant" i vardagen för patienterna och samtidigt fungerar chips både som ett viktigt energitillskott och kan även stimulera till ökat intag av drycker. Patienterna kan själva ta näringsdrycker och dricka ur en lättillgänglig kyl och där finns även chips. Det har varit stor åtgång på chipsen och vi planerar att fortsätta erbjuda chips till patienterna.

Ulla Lindkvist

Blodsjukasförening vid NUS



EN HÄNDELSERIK OCH SPÄNNANDE HÖST FÖR STOCKHOLMSFÖRENINGEN!

Den började med lite kultur då vi besökte Kungliga Dramatiska Teatern. Det var mycket intressant och spännande att gå omkring i trappor och gångar i teaterhuset och titta på scener och diverse klädskreationer.

Hösten fortsatte med lymfomdagen och Blodcancerträffen i Göteborg. Två väldigt lärorika och roliga träffar. En eloge till förbundet för det fina arrangemanget!

Medlemsmötet i november med jultallrik gästas av Sölvi Veijby som ska tala om relationer och sexualitet.

Stödgruppen har utbildat 7 nya stödpersoner, men fler behövs, så kontakta gärna Birgitta Dunnington i styrelsen om Du är intresserad. En träff för stödpersoner och sammankallande i självhjälp-

BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA

Hej!

Vi börjar närma oss ett nytt verksamhetsår i föreningen och därmed nya aktiviteter i vår förening. Det första som händer är årsmötet, som kommer att hållas i Linköping den 19 mars. Kallelse kommer att sändas ut i god tid med information om programmet.

Vi är också i planeringsfasen för det kommande årets resor, föredrag och andra evenemang. Har du önskemål och idéer om detta så hör gärna av dig till mig eller till Torgny Kindh, du har hans adress och telefonnummer längre ner. Så långt vi kan, vill vi tillmötesgå era önskemål. Så över till några praktiska saker.

Styrelsen. Vi behöver få fler personer som hjälper till i styrelsearbetet, speciellt från Jönköpings- och Kalmar län. De två länen är underrepresenterade i vår styrelse och vi vill gärna rätta till denna obalans. Men givetvis är även östgötar välkomna i vår styrelse, fattas bara annat. Är du intresserad så hör av dig till Torgny Kindh.

E-post. Det skulle underlätta myck-

grupperna planeras ske i början av nästa år.

Under hösten har vi också samarbetat mycket med RCC (Regionalt Cancer Centrum). Där har vi representanter i den hematologiska processen, i den palliativa processen och i patient- och närstående-rådet.

Vi ser fram emot ett minst lika spännande 2014 och vill passa på att önska alla våra medlemmar en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År.

Styrelsen genom

Helena Torsler Andersson.

NORRBOTTEN

Vi tillönskar våra medlemmar en GOD JUL och ett GOTT NYTT ÅR

Styrelsen

Blodcancerföreningen i Norrbotten

et och spara stora pengar, om vi kunde nå alla medlemmar med mail. Dessutom kunde vi då oftare gå ut med information till er, även SMS är en bra informationsväg. Vi är tacksamma om du ville meddela din mailadress och ditt mobilnummer till Torgny. Givetvis är det inget krav, bara ett önskemål, vi vet ju att inte alla har mail.

Diagnos. Vi vet att många vill ha kontakt med andra med samma diagnos. Därför är det värdefullt om du vill berätta om din diagnos och om du är patient eller anhörig. Är du intresserad av att få kontakt med andra som har samma diagnos? Självfallet är det helt frivilligt att lämna dessa uppgifter.

Jag vill avsluta med att berätta att jag ju har flyttat från regionen och dessutom har en krävande uppgift som förbundskassör i Blodcancerförbundet, så därför kommer jag att avgå kommande årsmöte. Men jag är helt övertygad om att det kommer en bra efterträdare.

Med tillönskan om en God Jul och ett Gott Nytt År!

Kjell Quarfot

ordförande

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS

Blodsjukas Förening vid NUS har under andra halvan av 2013 fortsatt med sedvanliga och nya aktiviteter.

Midsommarfika för patienter och personal på Hematologen uppskattas lika mycket varje år. Vi kunde även genomföra en föreläsning och uppmärksamma Internationella Lymfomdagen den 15/9 i Umeå.

Vid den uppskattade Blodcancerträffen i Göteborg 12-13/10 deltog 12 medlemmar från vår förening, trots den långa resvägen.

Vi har också haft ett mycket givande samarbete med Blodcentralen och Regionalt Cancercentrum Norr under det gångna året.

Nu mot årets slut finns inplanerat luciafika på Hematologen tidig luciamorgon och en jullunch för patienter med anhöriga som vistas på avdelningen samt personal på Hematologen och Blodcentralen som är medlemmar i föreningen.

Vi i styrelsen vill sända en Julhälsning och en önskan om Ett Gott Nytt År till Er alla.

Styrelsen för Blodsjukas Förening vid NUS

Ewa Jonsson

SÖDRA

Vi vill tacka alla våra medlemmar för det gångna året och önska er alla en God jul och Gott Nytt År!

Vi vill också passa på och tacka för god uppslutning på alla genomförda engagemang under hösten, Lymfomdag i Lund, Lundadagen och nu senast Julbordet i Bromölla.

Vi vill informera om att vi i Malmö har vi en förening för blodsjuka som Ingrid Malmgren håller i. Alla är välkomna oavsett var man bor, men man måste vara medlem. Vi träffas 3 gånger på våren och 3 gånger på hösten.

Dessa möten är mycket uppskattade av våra medlemmar.

Till er alla, en God jul och Gott Nytt År!

Styrelsen Södra gm
Jörgen Jönsson

UPPSALAFÖRENINGEN HAR KLARAT PRÖVNINGARNA!

Vi kallade Uppsalaregionens medlemmar till ett möte i Sala den 21 september och till vår glädje så fick vi, i vårt tycke, en bra respons. De femton närvarande gav ett entydigt besked om att man önskade att föreningen skulle leva kvar och gav även exempel på vad man tyckte föreningen skulle ägna sig åt. Bl.a. att tillskapa mötesplatser där medlemmarna fick möjlighet att prata om sina sjukdomar.

Mötet enades även om att tillsätta en interimstyrelse för att förbereda ett årsmöte där en styrelse kan väljas stadgeenligt. De som fick uppdraget att bedriva verksamheten är; Lena Lambrell, ordförande Roy Cederbäck, vice ordförande Irene Cynkier, medlemsregister Sven Hallin, kassör Göthe Fasthamre, ledamot Sven Bernsson, ledamot Lena Peterson, ledamot

Styrelsen har mötts två gånger, i Uppsala 131007 och i Västerås 131118.

Arbete med att försöka få till en medlemsträff i norra delen av regionen pågår, troligen Falun eller Gävle. Inventering av kontaktpersoner på de olika mottagningarna håller på att ske och vi har för avsikt att återupprätta ett nätverk med dessa människor.

I övrigt så diskuteras mycket hur vi skall kunna vara ett stöd för de som fått och bär sjukdom samt för anhöriga. Även RCC ser vi som viktiga och vi kommer att ägna ett eget möte till att förstå och lära oss om RCC.

Uppsala föreningen önskar sina medlemmar god jul och gott nytt år!

Roy Cederbäck

Julklappstips bokrecension!

Nikkis dagbok av Rachel Renee Rusell. Förlag som ger ut den på svenska är Modernista förlag. En bok för ungavuxna och gjord som en riktig dagbok med handskrivna text och bilder. Det handlar om Nikki som får dagboken av sin mamma men hon tycker den är töntig för det finns väl INGEN som skriver dagbok nuförtiden, nu när alla bloggar istället och det ska ju vara en BLOGG så att man bli känd och rik, tycker Nikki. Men som ni förstår så börjar hon ändå att skriva och skriver om allt som kan hända i en ung tjejs liv. En mycket bra bok för tjejer och killar i åldrarna 10-15!



RECEPT

POPCORNKAKA

En popcornkaka är både rolig och god att bjuda på. En favorit hos barnen om inte annat! Se till att du har en runt eller avlång sockerkaksform som den ska ligga i bara.

Recept:

1 påse micrad popkorn
1 brk marshmallowsfluff
100 gram mörk choklad
1 påse non stop
100 gram salta pinnar



Värm och smält chokladen och blanda sedan i marshmallowsfluff, se till att allt blir ordentligt blandat. Blanda popcorn, nonstop och salta pinnar i en bytta. Häll i chokladen blandad med marshmallowsfluff. Rör ihop allt. Lagg plastfilm i en sockerkaksform och häll sedan i popcornssmeten. Ställ i kylan i minst 1 timme. Låt den sedan stå ute i ca 30 minuter innan servering.

Viktig ledtråd om hur blodsystemet kopplas rätt

En ny mekanism som reglerar hur blodkärl växer och kopplas ihop med varandra har upptäckts av ett internationellt forskarlag från Karolinska Institutet och Heinrich Heine University Düsseldorf, Tyskland. Kunskapen kan öppna upp nya möjligheter för framtida cancerbehandlingar. Studien publiceras i den vetenskapliga tidskriften PNAS.

Sara Natt och Dag,
kurator vid Karolinska
Sjukhuset tilldelas
årets stipendium
från Cathrine Everts
forskningsstiftelse.

”Sara Natt och Dag har på ett engagerat och målmedvetet sätt, i sitt arbete som kurator, via sina böcker och idag genom sin forskning om hur vården påverkas av bloggande patienter givit viktiga insikter och värdefullt stöd till patienter, och deras anhöriga, som drabbats av cancersjukdom. Sara har inte minst belyst vikten av anhängstöd, och även av nya kommunikationsmedel, för den läkande processen. Sara har därvid aktivt bidragit till att förbättra omvårdnad och livskvalitet hos ungdomar och unga vuxna som lider av allvarlig cancersjukdom – ett mål som delas av Cathrine Everts Forskningsstiftelse.”

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 3 • 2013

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

VINNARE

Paket 1 deckare

Gerd Brodin,
Västervik.
Sören Johansson,
Vällingby.

Paket 2 Drama

Inger Rudolfsson,
Umeå.
Lena Larsson,
Vällingby.

Vinnare av Kryss i

Haema nr 3-2013

Bengt Falk,
Luleå.
Birgitta Olsson,
Västra Frölunda.

Vinnare av Sudoku

Lars Eric Persson,
Domsjö.
Gun Bjernersjö,
Linköping.



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
T	Å	L	A	M	O	D					
A	L	V	U	H	U						
L	E	A	L	L	I	E					
H	A	N	B	L	O	T					
N	H	Å	V	A	G	T					
G	N	A	G	A	R	E					
K	D	O	N								
I	L	A	M	P	A	N	S	S	K	E	N
K	A	O	T	I	S	K	T	V	Å	L	Å
O	R	T	N	I	S	S	A	R	N	A	S
N	O	S	E	N	I	L	L	A	S	T	A
T	E	M	A	A	N	D	A	K	R	A	V
R	A	T	O	S	A	M	M	A	R	Å	R

Lösen: 5597

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



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

Therese Sjögren
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 070 438 16 29

BLODSJUKAS FÖRENING I SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

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

BLODCANCERFÖRENINGEN SKARABORG

Marie-Anne Blondell
Södra vägen 24, 465 Nossebro
Tel: 0732-910025
Bankgiro: 138 05 62-7

BLODCANCERFÖRENINGEN VÄSTSVENSK

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 Quarfot
Östra Villavägen 18, 611 36 Nyköping
Bankgiro: 680-4405, tel: 070 22 90 325
kjell.quarfot@hotmail.se

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

ordf Lise-Lott Eriksson
Box 1386, 172 27 Sundbyberg
tel: 0722-68 52 25
stockholm@blodcancerforbundet.se
Plusgiro: 67 75 69-6

BLODCANCERFÖRENINGEN I UPPSALA SJUKVÅRDSREGION

Lena Lambrell
Kristinagatan 12, 745 30 Enköping
076 80 49 551
lenalambrell@telia.com

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:Ewa Jonsson
Kronoskogsvägen 113, 90361 UMEÅ
Tel: 090-701868, 070-3928142
Plusgiro: 482 58 51-1

BLODCANCERFÖRENINGEN I NORRBOTTEN

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



VILDMARKS-EXPEDITION	HEL	GJORDE KVÄLLSSOL	PLATS	FASAD	ÄRMLÖST YTTTER-PLAGG														
AN-VANDER MÄLARE			PLÖTSLIGT DRAG BLOMVAS															MISS-TANKA	
KÄLLES TJEJ		SÄGA HAR SIN BETYDELSE																	
SPEL-DON FÖR SPEL-MÄN				HENNE KÄNNER ALLA															
DE VÄXER VID VATTEN					F D LÄGPRIS-KEDJA KOLATE														
LÄNG RAD				BRUKAR VI I SLUTET AV DE-CEMBER		HAR SÅR SOM BLIVIT BRA		FJÄRDE TONEN I SKALAN		ÄR PERSON MED BORTTAGEN BLINDTARM						SAM-STÄMMIG	UPP-RETAD	HAR EN MINUT 60	SPRIDER NYMALT KAFFE
BJÖRN-BO																			
			STYGG		INTA FÖDA DYRKA					SÄLS PÅ APOTEK									
									STÅR OCH JÄSER							TAPPADE ASK-UNGEN KLIBBA			
			MINSK-ADE							HÖRS PRAT-KVARN		MYSTISK BARA ÄRR							
			BRUKAR DET BLI INFÖR JULEN	ANGÄR		FÖRE-MÅL			BE-GREPP-ET										ÄTER-SKALL
			BESVAR						AVGIET KORT FÖR KLASS										
																			TRÄD SOM KAN BLI GAMMALT
			ANVÄN-DER MAN I HYVEL									AV AFRI-KANSK HÄR-KOMST							



© AB RIGNELL-ZANDER

TA CHANSEN OCH VINN!

De två första öppnade rätta lösningarna av Hæmakrysset och sudokut vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare till förra numrets tävling finner du på sidan 18.

Senast den 10 februari ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 4-2013" resp. "Sudoku 4-2013" och skicka dem i separata kuvert till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

LÖSEN SUDOKU #4 • 2013

*
**

NAMN: _____

ADRESS: _____

ORT: _____

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

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