

# hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 2 2021



TEMA

## LYMFOM

**Mer inflytande  
med patientpanelen**

SVEN MELANDER DRABBADES AV LYMFOM

**"Det är en  
lömsk sjukdom"**



#### Haema

Utgivning: 4 nummer/år

Upplaga: 3850 ex

Nästa nummer: oktober 2021

Prenumeration via medlemskap  
eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Lise-Iott Eriksson

Redaktör Jennifer Glans

Formgivare Jennifer Glans

Omslagsfoto Karin Törnblom/TT

Tryck Pipeline Nordic AB

#### Blodcancerförbundet

Hamngatan 15B,  
172 66 Sundbyberg

Telefon 08-546 405 40

Telefontid månd-torsd 09.30-12.30

E-post [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)

Hemsida [www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se)

# haema



**SOLVE  
ON.**

SE/CORP/P/20/0004, MARCH 2020

## Redaktören har ordet



**EN HELT VANLIG** sommar blir det inte. Men vi är i alla fall på rätt väg. Nu har snart 65 procent av Sveriges befolkning fått minst en dos vaccin. Längtan efter att röra sig friare, träffa vänner och krama barnbarn har varit stor. Och tack vare vaccineringen har många nu äntligen möjlighet att göra det.

Utvecklingen fortsätter i rätt riktning även inom förbundet. Vi har nyligen haft förbundsstämma och fått ett par nya styrelseledamöter. Kansliet har både fått och kommer att få ytterligare nya medarbetare. Haema kommer att fortsätta att utvecklas och inom kort få ett större lyft tack vare professionell hjälp externt. På så sätt kommer tidningen att få den kärlek som den förtjänar.

Även jag kommer att gå vidare. Därför vill jag passa på att tacka för den här tiden – som har varit en av de mest lärorika i mitt liv. Jag är oerhört imponerad över Blodcancerförbundet. Att en så liten patientorganisation har förmågan att driva ett så pass framgångsrikt påverkansarbete är fantastiskt.

Ni medlemmar är också fantastiska och jag är så tacksam för varenda en av er som jag har haft kontakt med. Ett stort tack till ER. Ni bygger upp förbundet bara genom att vara med och ju fler medlemmar vi har desto starkare blir vi. Så över-tala alla i er närhet som bryr sig om er att också gå med. För man är lika välkommen och viktig även som närstående.

Jag upplever att många inte greppat varför man borde gå med i en patientorganisation. Däremot är viljan att stötta ideella föreningar ekonomiskt

stor. Många känner kanske inte behovet av att vara med för gemenskapens skull. Kanske var det länge sedan man blev frisk från sin sjukdom. Eller så är man rädd att man måste bidra med ideellt arbete. Oavsett så verkar det finnas en tröskel, framförallt bland yngre.

Men det finns inga krav på att man som medlem måste engagera sig. Det går utmärkt att vara helt passiv. Det fina är att pengarna man betalar i medlemsavgift ofta ger en betydligt större utväxling än pengar man "bara" skänker. Det beror delvis på att många patientorganisationer får statligt stöd som baseras på organisationens medlemsantal. Ju större förening desto större bidrag. Och framförallt – ju större en organisation är desto mer inflytande. Det leder till större gensvar för de frågor som Blodcancerförbundet driver.

Det betyder inte att det inte är viktigt att skänka pengar till forskning. Men mer forskning ger inte automatiskt tillgång till nya läkemedel. Och det är en fråga som Blodcancerförbundet genom vår starkt engagerade ordförande driver stenhårt.

Så hjälp till att värva du med! Låt 2021 bli året då vi passerar 5000 i medlemsantal.

Ha en fortsatt fin sommar! Over and out!  
Jennifer Glans, kommunikatör

# Innehåll

- 3 Redaktören har ordet
- 5-7 Ledare
- 8-9 Patientpanelen
- 10-11 Forskning och nyheter
- 12-15 Porträttet - Sven Melander
- 16-17 Fakta om lymfom
- 18-19 Behandlingsmöjligheter inom lymfom
- 20-21 Nyheter inom lymfom
- 22-23 Lymfom ur ett patientperspektivet
- 24-25 Vi minns Peter Berlin
- 26 ICA-handlarnas gåva
- 26 Lösning korsord & soduku nr 1
- 27 Nadja Casadei medverkar i kampanj
- 28-30 Krönika - Sjukt lycklig
- 32 Nyheter från Blodcancerförbundet
- 33 Nya inriktningsplanen
- 34 Korsord & soduku

## FORSKNING ÄR FRAMTIDEN

OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



## VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

Vill du donera medel till Blodcancerfonden  
för att stödja forskning inom blodcancer?

Skänk en gåva via vårt bankgiro  
(BG 900-4219) eller  
Swish-nummer (1239004219),



# Ledare



**SVRIGE SKA** vara en ledande life science-nation. Life science bidrar till att förbättra hälsa och livskvalitet hos befolkningen, säkerställa ekonomiskt välstånd, utveckla landet vidare som en ledande kunskapsnation och förverkliga Agenda 2030. Detta slås fast i Sveriges life-science strategi.

För att klara de utmaningar som välfärden står inför krävs större fokus på förebyggande insatser mot ohälsa och sjukdom. Nya arbetssätt, tekniker och behandlingar för ökad effektivitet och kvalitet i vård och omsorg behöver införas. Detta kan åstadkommas genom forskning och innovation i framkant, goda förutsättningar för näringslivet och ett ekosystem för samverkan som attraherar investeringar.

Sverige ska vara internationellt ledande i en omställning mot precisionsmedicin. Det handlar ytterst om att förbättra hälsan och att stärka den enskilde patientens ställning. Patienten ska ges möjlighet till att bidra i sin vård och behandling. Dagens forskning är morgondagens standardbehandlingar inom hälso- och sjukvården.

Vi vet att den medicinska utvecklingen sker allt snabbare och de senaste åren har stora medicinska genombrott ägt rum. Flera cancerformer som vi förr stod maktlösa inför kan nu botas eller behandlas. Förändringarna som sker ställer ökade krav på kompetensutveckling och skapar behov av nya hälsoprofessioner som kombinerar kunskap inom både teknik och medicin.

Sveriges styrka ses i samverkan mellan näringsliv, högskola och offentliga sektorn. Tillsammans kan vi bygga

ett starkare samhälle och lägga grunden för fortsatta framsteg, förbättra folkhälsan, utveckla sjukvården och stärka Sveriges ekonomiska välstånd.

I en nyligen publicerad rapport från Vårdanalys till regeringen fastslås att precisionsmedicin kommer att vara en viktig del av framtidens hälso- och sjukvård. Men införandet kräver både etisk vägledning, tydliga prioriteringar och bör genomföras under nationell samordning i samverkan med näringsliv och akademi. Precisionsmedicinen förväntas möjliggöra mer träffsäkra diagnoser och behandlingar, främst inom cancervården, för patienter med infektionssjukdomar och personer med ärflika samt sällsynta sjukdomar.

Precisionsmedicin innebär att den enskilde patientens genuppsättning kan matchas med exakt rätt och mycket avancerade läkemedelsbehandling. Förutsättningar finns för en mer individanpassad sjukvård. Men precisionsmedicin är i lika stor utsträckning en systemfråga. Implementering förutsätter en naturlig modernisering och utveckling av hälso- och sjukvården där forskning och innovation är mer integrerade och utgår från den enskilda patients förutsättningar. Avgörande är att fler personer med svåra och livshotande sjukdomar får ett bättre liv eller blir botade från sin sjukdom. Det ger enorma möjligheter för cancerpatienter med kroniska och mer aggressiva tumörformer. I förlängningen kommer även precis diagnostik och behandling att kunna ges till patienter med mer vanligt förekommande sjukdomar.

Ledaren fortsätter på nästa sida →

Alla nya medicinska möjligheter ställer helt nya krav på hälso- och sjukvårdssystemen. Det handlar om stora medicintekniska investeringar för vården och besparingar i helt andra delar av samhället. Men även i lika stor utsträckning om uppföljningssystem, hälsodatafrågor, nya betalningsmodeller, klinisk forskning, samverkan mellan regioner, akademi, företag och patientorganisationer, samt samverkan mellan både stat och regioner.

Regeringen har pekat ut att Sverige ska vara en ledande life-science nation. Men det saknas en närmare plan för hur detta ska gå till och hur ansvaret för ska fördelas mellan involverade aktörer. Sverige har stora möjligheter att bli ett ledande land för implementering av forskning, utveckling och precisionsmedicin. Men insikten måste öka om att konkreta åtgärder behövs för att patienter ska få tillgång till nyheterna. Det oroar mig därför när tjänstemän och beslutsfattare uttalar att implementeringen i sak inte behöver innebära att svenska patienter får tillgång till medicinska innovationerna. Det räcker med att Sverige ligger i framkant i forskning och utveckling.

Forskning och utveckling i framkant, tillgänglighet till kliniska studier och patienternas tillgång till innovationerna hänger ihop. Annars riskerar life-science strategin att endast bli en ny pappersprodukt. Att se life-science strategin som "nya intäkter till staten", som vi i förlängningen inte vill kosta på våra invånare känns både naivt och direkt motsägelsefullt. Om forskningen ska finansieras av skattebetalare kan den inte ses för "dyr" för oss patienter. Här krävs ett förtydligande. Life-science strategin slår fast att dagens forskning och utveckling innebär morgondagens vård och behandling.

Idag finns tydliga data från INCA-registret inom myelomområdet som visar på flera års bättre överlevnad för myelompatienter som behandlas i den region i Sverige som använder mest nya läkemedel och har ett stort utbud av kliniska studier på gång. Samtidigt visar b la

WAIT-undersökningen som läkemedelsbranschen tar fram att Sverige hamnat på efterkälken när det gäller patienters tillgång till nya läkemedel.

Idag saknas dessvärre en samordning av insatser och någon som tar ansvar för att innovationer tillförs patienter. En innovation är ingen innovation om det inte kommer patienter till del. Vi tror att Sverige har alla möjligheter att uppnå regeringens målsättning för en ledande life-science nation. Men för att strategin ska bli verklighet behövs en nationell färdplan för implementering, samverkan och överenskommelser mellan staten, regionerna, patientorganisationerna, Life Science-företagen och akademien.

Några av de viktiga frågor som måste adresseras och säkerställas är:

- Patienters tillgång till nya läkemedel. En modell måste utvecklas som säkerställer principen att alla läkemedel som godkänns inom EU också ska finnas tillgängliga för svenska patienter.
- Patientföreträdare måste ges inflytande på systemnivå i frågor rörande utvärdering av läkemedel och behandlingar (HTA, Health Technology Assessment) inom respektive diagnos- och kompetensområde.
- Patienter måste ges bättre möjligheter att vara delaktiga i sin vård.
- Staten och regionerna behöver teckna en överenskommelse för att möjliggöra omställningen inom hälso- och sjukvården för att implementera forskning och utveckling i framkant samt precisionsmedicin. Ett ekonomiskt åtagande från statens sida krävs.
- En nationell modell för strukturerad uppföljning av läkemedelsbehandlingar måste utvecklas.

Låt oss därför gemensamt se till att visionen blir verklighet!

Med en önskan om en trevlig sommar!  
Lise-lott Eriksson  
Ordförande, Blodcancerförbundet

"Forskning och utveckling i framkant och patienternas tillgänglighet till kliniska studier och innovationerna hänger ihop."





# Patientpanelen - för ett ökat inflytande

*En av Blodcancerförbundets viktigaste frågor är ett ökat patientinflytande. Det finns även ett stort intresse för och en vilja att bidra till forskning bland våra medlemmar. Vårt initiativ "Patientpanelen" kommer att ge oss helt nya möjligheter att ta tillvara på patienternas värdefulla erfarenheter inom blodcancerforskningen.*

Varje år delar Blodcancerfonden ut miljontals kronor till forskning inom blodcancer. Eftersom vi själva kan styra vilka som ska få del av dessa medel har vi möjlighet att ställa krav på att det ska finnas en aktiv patientmedverkan i forskningen.

#### **Syftet med Patientpanelen**

Patientpanelen är tänkt att bestå av personer med erfarenhet av blodcancer som vill vara med och bidra med sitt unika perspektiv i forskningssammanhang. Patienter, anhöriga och vårdgivare är experter på hur det

och dela sina åsikter om vilka forskningsfrågor är mest relevanta för blod- och blodcancerdrabbade och vilka som bör prioriteras. Deras åsikter beaktas och utgör en del av beslutet som fattas av stipendierådet. De studier som stöds av Blodcancerfonden blir tilldelade en eller två patientpartners från Patientpanelen. De kommer att samarbeta med forskarna i de olika faserna av studien.

Tidsåtagandet när forskningsprojekten startar kommer att variera. I arbetet ingår att vara med på möten med forskningsgruppen för diskutera forskningsplanen –

*"Det är ett naturligt steg att aktivt driva på utvecklingen och få en större patientmedverkan inom blodcancerforskningen i Sverige."*

är att leva med en blod- eller blodcancersjukdom och kommer kunna bidra till att kliniska studier inte missar viktiga detaljer. Det kan exempelvis vara att påpeka saker som kan försvåra rekryteringen av patienter och att lyfta fram faktorer som är av stor vikt för livskvaliteten under en pågående behandling.

Vi anser att den forskning som stöds av Blodcancerfonden ska ligga steget före och genomsyras av patientperspektivet. Det kommer att bidra till insikter och åsikter som gör forskningen mer relevant.

#### **Utbildning för medlemmarna**

Medlemmarna i Patientpanelen kommer att genomgå en digital utbildning via Blodcancerförbundet för att förbereda dem för arbetet. Där går vi igenom hur forskningsstudier kan gå till, på vilket sätt de kan bidra och viktiga frågor som konfidentialitet. De kommer sedan att vara delaktiga i hela processen. Första steget är att granska ansökningarna till Blodcancerfonden

mäter den de parametrar som är viktiga för patienter, är studien greppbar för patienter, hur kan man rekrytera deltagare på ett bättre sätt?

Längs med vägen kan det ingå att läsa igenom och ge återkoppling på texter för att säkerställa att de är lätta att förstå för personerna som deltar i studier. Även möten med forskningsgruppen för att diskutera resultaten utifrån patientperspektivet – vad betyder det för patienterna? Hur tolkar de resultaten? Som avslutning kan det även handla om att i samarbete med forskarna och Blodcancerförbundet skriva en sammanfattning av forskningen för publicering i Blodcancerförbundets kanaler.

Ersättning för nerlagd tid kommer att vara i linje med Regionala Cancercentrums (RCC) policy för patient- och närstående-medverkan. För år 2021 motsvarar detta 1 714 kr för heldagsmöte, 875 kr för halvdagsmöte och 238 kr per timme.

# FORSKNING & NYHETER

## Patientrepresentanter får fritt inträde

Blodcancerförbundet har tillsammans med en rad andra patient- och paraplyorganisationer runt om i världen lyckats förmå American Society of Hematology att låta patientrepresentanter delta fritt på den viktiga internationella hematologiska kongressen ASH Annual Meeting.

Initiativet kom från Acute Leukemia Advocates Network, en av de internationella paraplyorganisationer som Blodcancerförbundet är med i. Tack vare detta initiativ kan nu patientrepresentanter delta på den årliga kongressen utan att behöva betala deltagaravgifter på mellan 750–950 dollar per person. Blodcancerförbundet anser att det ger en viktig signal att patientrepresentanter får möjlighet att delta trots begränsade ekonomiska resurser och därmed också får ta del av den senaste internationella forskningen som presenteras där. Nästa kongress, ASH 2021, äger rum 11–14 december i Atlanta och det kommer att gå att delta både fysiskt och digitalt.

## Blodomloppet

Blodomloppet är ett viktigt arrangemang för att uppmärksamma vikten av att ge blod. Många av våra medlemmar är beroende av blodtransfusioner och därför vill vi uppmuntra alla som kan och har möjlighet både att delta och förstås att ge blod.

Under det senaste året har möjligheten att arrangera motionslopp i Sverige varit begränsade till följd av pandemin. Blodomloppet har då istället hållits på distans. Men i och med de lättnader av restriktioner som presenterades i slutet av juni kommer det att bli en fysisk turné med lopp för 900 deltagare under sensommaren och hösten.

– Tillsammans med våra arrangörer planerar vi nu för hur loppturnén ska genomföras. Mer information



kommer löpande i våra digitala kanaler. Möjligheten att delta på distans finns kvar för de deltagare som inte vill eller kan närvara vid våra fysiska evenemang, säger Tomas Hoszek, ordförande i Föreningen Blodomloppet Sverige.

Läs mer om Blodomloppet på [blodomloppet.se](http://blodomloppet.se).

## Nytt läkemedel kan förhindra återfall i AML

För patienter med AML som inte har möjlighet att genomgå en stamcellstransplantation är behovet av alternativa läkemedel stort. Därför är det positivt att Europeiska kommissionen har godkänt läkemedlet Onureg, azacitidin i tablettform, som oral underhållsbehandling för vuxna med akut myeloisk leukemi (AML).

– På kort tid har det skett stora framsteg i målinriktade behandlingsmöjligheter för patienter med akut myeloisk leukemi (AML), vilket är mycket positivt, då det finns ett stort behov av att förbättra behandlingsresultatet vid sjukdomen som är mycket aggressiv, säger Lise-lott Eriksson ordförande för Blodcancerförbundet.

I en internationell randomiserad, dubbelblind fas III-studie\* kunde man se att Onureg signifikant förbättrade den totala överlevnaden och den återfallsfria överlevnaden hos patienter med AML jämfört med placebo.

Studien gjordes på vuxna patienter, 55 år eller äldre, som nyligen hade diagnostiserats med AML med intermediär eller dålig cytogenetisk respons. Patienterna hade uppnått komplett remission eller komplett remis-

sion med inkomplett hematologiskt svar efter induktionsbehandling, med eller utan konsolideringsbehandling. De var inte lämpliga för eller hade valt att inte gå vidare med hematopoietisk stamcellstransplantation.

De vanligaste biverkningarna i båda behandlingsarmarna var påverkan på mage och tarm, så kallade gastrointestinala biverkningar, av grad 1 eller 2. De vanligaste biverkningarna av grad 3 eller 4 var neutropeni (41% av patienterna som behandlades med Onureg och 24% av patienterna som fick placebo) och trombocytopeni (22% respektive 21%).

*Onureg är den första och enda underhållsbehandlingen godkänd i EU för patienter med olika subtyper av AML som tas oralt en gång dagligen. Det är ett hypometylerande läkemedel inkorporerat i DNA och RNA. Den huvudsakliga verkningsmekanismen tros vara hypometylering av DNA samt direkt cytotoxicitet på onormala hematopoietiska celler i benmärgen. Hypometylering kan återställa normal funktion för gener som är kritiska för celldifferentiering och proliferation.*

\* (QUAZAR® AML-001)

## Vad är akut myeloisk leukemi eller AML?

Akut myeloisk leukemi (AML) är en av de vanligaste akuta leukemierna hos vuxna. Varje år får cirka 350 personer diagnosen i Sverige. Globalt drabbar AML mer än 350 000 personer per år. AML kännetecknas av den snabba tillväxten av onormala celler i benmärgen och som då stör produktionen och funktionen av normala blodkroppar. På grund av den försämrade produktionen av röda blodkroppar, trombocyter och vita blodkroppar kan symtom som anemi, blödning och infektioner förekomma.

AML är en heterogen sjukdom associerad med olika genetiska mutationer och kräver ofta en snabb behandling. Behandlingsvar vid AML kan ha kort varaktighet, vilket innebär att efter patienternas initiala svar på kemoterapi återfaller cirka 50% i sjukdomen inom ett år. Allogen stamcellstransplantation är den vanligaste behandlingen men det är en metod som inte alltid går att genomföra. Den kräver bland annat att man är i tillräckligt god fysisk form och att en matchande donator hittas. Det betyder att det finns ett medicinskt behov av underhållsbehandling som alternativ, vilket förlänger den totala överlevnaden.

SVEN MELANDER UNDVIKER ATT GRUBBLA

# "Jag har hela tiden känt att detta kommer att gå bra"

**Efter att Sven Melander upptäckte en knöl i ena testikeln gick det snabbt. En vecka senare opererades han och kort därefter fick han veta att han drabbats av ett högaggressivt Non-Hodgkins lymfom. Men särskilt rädd blev han inte, utan räknade med att han skulle bli frisk.**

I december 2017 upptäckte journalisten och skådespelaren Sven Melander en knöl i ena testikeln och förstod genast att det kunde röra sig om en tumör. Han bodde då i Blekinge och hade turen att få komma till en urolog redan samma dag. Denne konstaterade att han inte kunde se något och gav lugnande besked gällande eventuell farhåga om testikelcancer: den sjukdomen drabbar främst yngre män.

Urologen valde ändå att skicka Sven vidare till Karlshamns lasarett, där man gjorde ett ultraljud. – Då hittade man tumören och läkaren berättade att den troligen var malign. Åtta dagar senare opererades testikeln bort, säger Sven, som efter att tumören skickats på analys till Karolinska sjukhuset i Stockholm, fick veta att han drabbats av ett högaggressivt lymfom. – Det var naturligtvis ett obehagligt besked, men jag blev inte särskilt orolig. Det var mera en känsla av förvåning...jaha, så jag har alltså cancer. Jag är medveten om att risken att drabbas ökar med åldern och jag var 70 och inne på livets slutspurt, säger Sven med ett leende.

Att grubbla är inte hans melodi. Men läkarens positiva inställning bidrog också till att Sven höll modet uppe. – Han sa att sjuttio procent blir friska och att det finns fler metoder att ta till om cellgifterna inte har effekt. Jag räknade helt enkelt med att bli frisk. Det är kontraproduktivt att gå runt och tänka att jag kommer att dö av detta, när sannolikheten är mycket högre att jag

kommer att bli frisk. Fördelen med sjukdomen är att man inte har något val. Det är bara att följa med och ta sig igenom.

Sven har en pragmatisk inställning till döden – det är inget han går och funderar på till vardags. I stället lägger han fokus och energi på livet här och nu. Döden kommer när den kommer och ingen är undantagen. – Men visst vill jag vara med så länge som möjligt. Jag hoppas, när den dagen kommer, att jag känner mig färdig och nöjd med det jag åstadkommit i livet. George Bernard Shaw sammanfattade det på ett bra sätt; när jag dör vill jag vara förbrukad till fullo och hoppas att jag gjort mina medmänniskor glada!

Och det kan man ju säga att Sven har gjort med råge. Med oförglömliga roller som Berra i "Sällskapsresan" och som programledare för bland annat "Nöjesmassakern" på 80-talet är han en del av svensk tv-historia. Han har också varit konferencier och medverkat i en rad revyer. 2019 mottog han Kristallens hederspris för att i nästan 50 år ha skänkt glädje, värme och klokskap i film och tv-program.

Han är inte främmande för att fortsätta att jobba om tillfälle ges – nyligen sågs han i "Masked singer". Men inte till vilket pris som helst. Numera unnar han sig, med

Artikeln fortsätter på nästa uppslag →

## SNABBA FAKTA

**NAMN:** Sven Melander  
**ÅLDER:** 73 år  
**FAMILJ:** sambon Alice, 3 vuxna barn från ett tidigare äktenskap.  
**BOR:** i Blekinge och Stockholm  
**GÖR:** journalist, skådespelare, programledare.



**"För egen del blev jag inte sjuk av tumören, då den upptäcktes tidigt, utan av behandlingarna."**

Foto: Karin Törnblom/TT



Foto: W. Jåma Naina Helen/Aftonbladet/TT



Foto: Karin Törnblom/TT

Sven Melander deltog i "Masked singer" i våras.

## "Det är kontraproduktivt att gå runt och tänka att jag kommer att dö av detta, när sannolikheten är mycket högre att jag kommer att bli frisk."

ålderns rätt, att ta det lugnt.

– Jag kan absolut tänka mig att tacka ja till roliga jobberbjudanden om de dyker upp. Men jag slår inte knut på mig själv för ett jobb. Att ställa sig på scen igen känns för bökigt med alla förberedelser. Jag är ju pensionär och klarar mig bra ekonomiskt, säger han.

Under våren 2018 påbörjades behandlingarna mot sjukdomen. Var fjortonde dag fick han cellgifter. Sven beskriver det som en månedets berg-och-dalbana. De första vändorna mådde han okej, men ju längre in i behandlingen han kom desto sämre mådde han. Och de sista gångerna var riktigt tuffa.

– Det är en lömsk sjukdom och den kräver tunga behandlingar som slår ut immunförsvaret. För egen del blev jag inte sjuk av tumören, då den upptäcktes tidigt, utan av behandlingarna. Det var en jobbig tid och jag höll mig isolerad, åkte inte kommunalt och undvek att träffa folk. Ungefär som vi gör nu under Corona, konstaterar Sven på sitt osentimentala vis.

Cellgifterna - och senare strålningen - hade önskad effekt och i dag är han friskförklarad. Han tycks ha tagit sig igenom sjukdomen relativt omärkt och har inställningen att livet går vidare. Pandemin har förvisso inneburit ett bakslag så till vida att han, som 70-plus-sare, har tvingats undvika umgänge och stora folk-samlingar. Oron för smitta har funnits där. Men genom att tillbringa merparten av sin tid i huset i Blekinge har isoleringen inte känts så betungande.

Tveklöst är det så att cancersjukdomen har gett Sven nya insikter. En sådan är att hotet om att dö i cancer oftast inte stämmer, trots att fler blir sjuka i takt med att vi lever allt längre.

– Folk tänker automatiskt att cancer är lika med en dödsdom och börjar planera sin begravning. Visst finns det några riktigt allvarliga cancerformer med hög dödlighet. Men i dag blir de flesta friska eller kan hålla sjukdomen i schack. Det är viktigt att berätta och lyfta fram, även om jag förstår att dödshotet ger mer pengar till forskning. Som ju också är jätteviktigt... ja, det är dubbelt det där, funderar han.

Har han fått sina vaccinsprutor mot covid-19 och börjar så smått se fram emot möjligheten att börja resa igen. Det är något han längtat efter under isoleringen.

– Jag har inte varit i New York på fem, sex år, så dit vill jag gärna resa igen. Nu när Trump är borta och Corona förhoppningsvis ebbar ut börjar jag bli sugen på att återvända. Jag älskar New York! Att ta tåget eller bilen ner till kontinenten känns också lockande.

Sven pausar ett ögonblick innan han tillägger:

– Fast Stockholms skärgård är också helt fantastisk. Så det blir kanske att stanna hemma i Sverige i sommar!

Text: Maria Zaitzewsky Rundgren

Foto: Karin Törnblom/TT samt W. Jåma Naina Helen/Aftonbladet/TT



# Lymfom

- kan ge lömska symptom

Lymfom är en av de vanligaste cancerformerna med uppemot 2500 fall per år. Det finns en mängd undergrupper, så många som 60-70 olika varianter. Därför skiljer sig symptom, prognos och behandling åt och det kan ta tid att få en diagnos.

Lymfom är en typ av cancer som utgår från immunsystemets celler, så kallade lymfocyter – en typ av vita blodkroppar – som finns framför allt i lymfkörtlar, mjälte och benmärg.

Symptomen på lymfom kan vara diffusa och det är inte ovanligt att man går med sjukdomen under en längre tid innan den upptäcks. Det första tecknet kan vara en svullen lymfkörtel eller nattliga svettningar och det kan lätt förväxlas med andra besvär. Andra symptom kan vara förstora mjälte, feber, viktnedgång, trötthet och klåda. Sjukdomen påverkar ibland även immunförsvaret och det är vanligt med återkommande infektioner.

Varje år drabbas knappt 2 500 personer av lymfom i Sverige. Drygt 150 av dessa insjuknar i Hodgkins lymfom medan övriga nya fall utgörs av non-Hodgkins lymfom. Lymfom drabbar oftast personer över 40, medelåldern är 70 år, men förekommer i alla åldrar. Hodgkins lymfom är exempelvis vanligast i åldern 25-35.

Orsakerna till lymfom är inte klarlagda men försvagat immunförsvaret, vissa virus och bakterier, reumatisk sjukdom samt viss ärftlighet kan ge en viss riskökning.

Liksom vid all cancersjukdom sker en okontrollerad tillväxt av celler, i det här fallet lymfocyter, som bildar tumörer. Eftersom lymfom utgår från olika lymfocyters utvecklingsstadium är sjukdomsförloppet väldigt varierande.

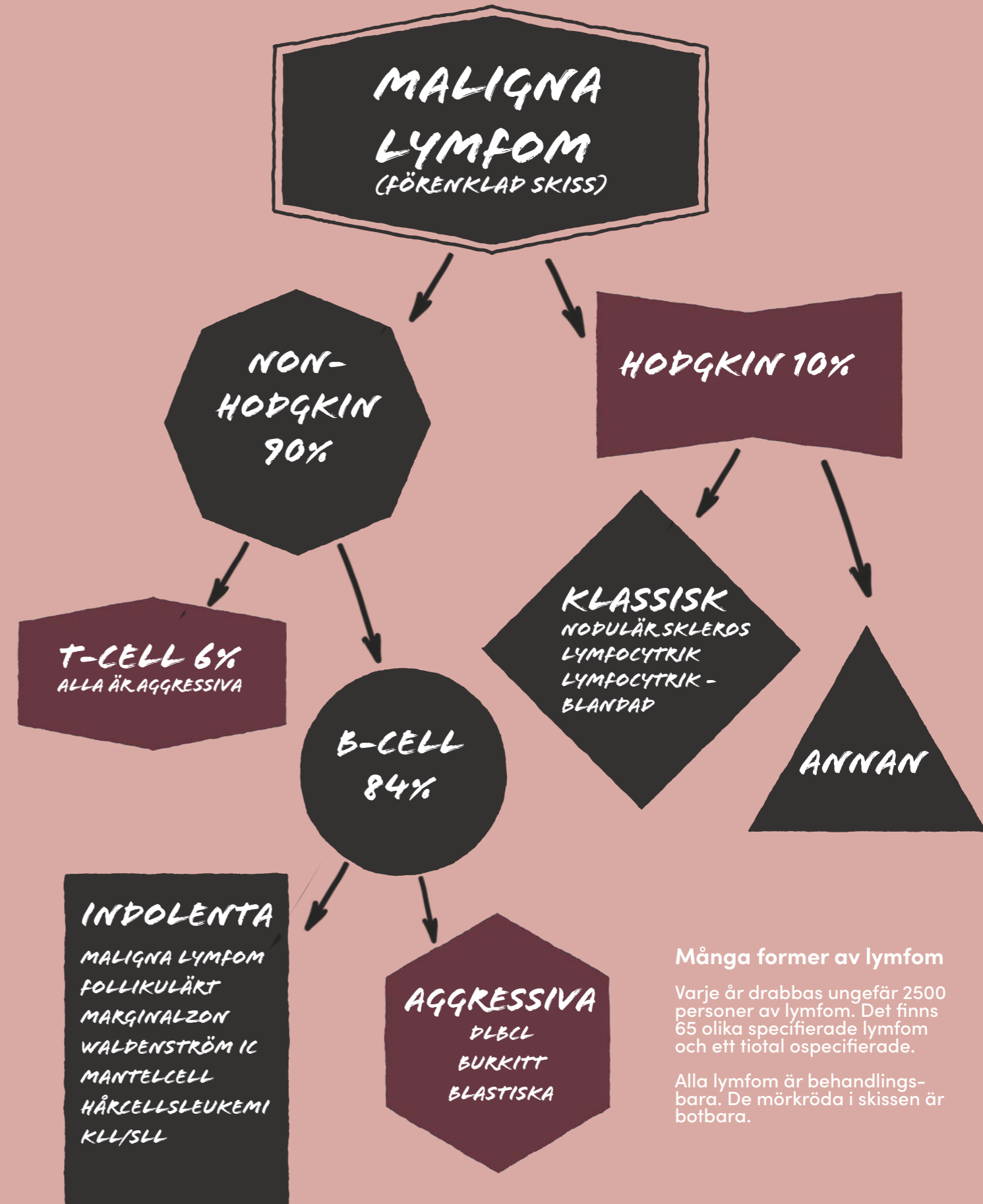
Det finns olika undergrupper av lymfocyter som har specialiserat sig på specifika uppgifter. Dessa kan indelas i två stora grupper: B-lymfocyter och T-lymfocyter. B-lymfocyternas viktigaste uppgift är att skydda mot bakterier medan T-lymfocyter främst skyddar mot virus och svamp.

Lymfom startar oftast i de vävnader där flest lymfocyter finns, det vill säga i lymfkörtlar, mjälte och benmärg. Den kan också utgå från lymfocyter i andra organ, såsom huden, lungorna, mag-tarmkanalen, lever, öron- näsa- halsområdet, och centrala nervsystemet. I vissa mer sällsynta fall kan den uppstå i andra organ. Lymfom som utgår från B-lymfocyter är i särklass vanligast.

Lymfom, eller maligna (elakartade) lymfom, delas i bland in i två huvudtyper, Hodgkins lymfom och non-Hodgkins lymfom. Samlingsnamnet för denna typ av cancersjukdom är (maligna) lymfom. Ibland delas lymfom in i 4 grupper, lågmaligna lymfom, högmaligna lymfom, Hodgkins lymfom och mantelcellslymfom.

Det finns ett 60-70tal olika undergrupper av lymfom vilket gör att det finns ett flertal ovanliga former.

För att fastställa diagnosen och utbredningen är det vanligt med vävnadsprover, blodprover, ryggmäragsprov, kroppsundersökning, lungröntgen, datortomografi (CT), ultraljud och magnetkamera.



## Många former av lymfom

Varje år drabbas ungefär 2500 personer av lymfom. Det finns 65 olika specificerade lymfom och ett tiotal ospecificerade.

Alla lymfom är behandlingsbara. De mörkröda i skissen är botbara.

## Många olika lymfom kräver En bred behandlingspalett

Även om inte alla lymfom går att bota i dag är alla behandlingsbara. I dagsläget finns en mängd olika behandlingsmetoder och fler är på väg. Nedan presenteras de som är godkända och i artikeln bredvid och på nästa uppslag kan du läsa mer om nya och framtida behandlingar.

<p><b>Antikroppar</b></p> <p>Antikroppar kan ges både ensamt och i kombination med cytostatika. Den vanligaste antikroppen heter Rituximab och används mot de flesta typerna av lymfom. Andra antikroppar är obinutuzumab och brentuximab.</p>	<p><b>CAR-T</b></p> <p>Immunologisk behandling. Patientens friska T-lymfocyter samlas in via blodet och omprogrammeras utanför kroppen för att bättre kunna upptäcka och förstöra lymfomceller.</p>	<p><b>Kortison</b></p> <p>Kortison kan ges som tablett i höga doser både under och efter cytostatikabehandlingen. Kortison i hög dos gör att lymfomet minskar och förebygger illamående utlöst av cytostatikabehandlingen.</p>
<p><b>Allogen stamcellstransplantation</b></p> <p>Med hjälp av stamceller från en givare kan immunsystemet bytas ut det blir då en slags immunologisk behandling.</p>	<p><b>Infektionsprofylax</b></p> <p>Ges i syfte för att stimulera de vita blodkropparna i samband med behandling med cytostatika och anti-kroppar.</p>	<p><b>Strålbehandling</b></p> <p>Används vid Hodgkins lymfom ofta tillsammans med cytostatika om sjukdomens utbredning är begränsad.</p>
<p><b>PD-1 hämmare</b></p> <p>Immunologisk behandling som stimulerar det friska immunsystemet att angripa lymfomet.</p>	<p><b>Autolog stamcellstransplantation</b></p> <p>Genom en transplantation av egna stamceller kan högre doser av cytostatika ges. Är oftast inte första valet av behandling.</p>	<p><b>Cytostatika</b></p> <p>ämnen som stör celledeling via DNA.</p>



# Tre olika spår

Forskningen inom lymfom är mycket aktiv och flera nya behandlingar är under utveckling. Samtidigt fördjupas kunskapen om de behandlingar som nyligen införts. Utvecklingen går att dela in i tre olika grupper av behandlingar: immunologisk, signalhämmare och lenalidomid.

### Immunologisk behandling

PD-1 hämmare används idag vid svårbehandlade Hodgkins lymfom men troligtvis går det att hitta flera undergrupper av lymfom som har nytta av denna behandling.

CAR-T innebär att T-celler omprogrammeras för att kunna angripa lymfomceller. När de kommer in i blodet och möter den struktur som den känner igen så mångdubblas CAR-T cellerna och kan därmed slå ut alla lymfomceller. Än så länge riktas behandlingen mot cellmarkören CD19, vilket gör att B-cellslymfom kan behandlas. CAR-T celler kan riktas mot andra strukturer, exempelvis CD30 och då kan vissa T-cellslymfom och Hodgkins lymfom också behandlas med CAR-T.

En ny typ av antikropp, kallad polatuzumab, har inbyggt cytostatika riktad mot CD79. Denna antikropp har kommit långt i utvecklingen mot att bli ett läkemedel. CD79 finns på B-cellslymfom.

Bispecifika antikroppar innebär att en del av antikroppen binds till egna T-celler och den andra delen fäster vid något som lymfomceller uttrycker. De bispecifika antikropparna som nu prövas är främst riktade mot strukturer B-cellslymfom, exempelvis CD20.

Idag finns redan en bispecifik antikropp (Blinatumumab) på marknaden som används vid akut lymfatisk leukemi.

### Signalhämmare

Utvecklingen av läkemedel som påverkar signaler som lymfomcellerna är beroende av går framåt. Ibrutinib som hämmar en signal som B-cellslymfomen använder sig av används redan för behandling av kronisk lymfatisk leukemi (KLL) men har också visat effekt vid behandling av mantelcellslymfom. Det pågår studier i hur Ibrutinib ska användas i behandlingen.

Venetoclax hämmar en signal (bcl-2) som ger lymfomceller längre liv. Genom att blockera bcl-2 så dör därför lymfomcellen lättare. Venetoclax utvärderas framförallt för behandling av mantelcellslymfom i kombination med andra läkemedel. Venetoclax är också ett läkemedel som redan används vid behandling av KLL.

### Lenalidomid

Lenalidomid är en släkting till Thalidomid och har visat effekt i behandling av lågmaligna lymfom och mantelcellslymfom. Studier pågår i hur man ska kombinera Lenalidomid med övriga behandlingar eftersom effekten sällan är tillräcklig som ensam behandling.

# Framtidens Lymfombehandlingar

*Mats Jerkeman är överläkare inom onkologi på Skånes universitetssjukhus och professor på Lunds universitet. Han ser en snabb utveckling vad gäller nya behandlingsmöjligheter för patienter med olika typer av lymfom.*

Text: Maria Lundqvist

## Hur ser behandlingsmöjligheterna ut för patienter med lymfom idag?

– Det finns 60–70 olika typer av lymfom. Det innebär att behandling kan se väldigt olika ut för olika patientgrupper. Men för alla lymfomtyper ser vi att det sker en väldigt snabb utveckling.

## Vilka är de stora nyheterna inom lymfomområdet?

– Förra året fick vi till exempel ett par nya behandlingsmöjligheter för den vanligaste lymfomtypen som drabbar omkring 600 patienter per år, diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL), där cytostatikabehandling inte hjälper. Det gäller CAR-T cellsbehandling, och en ny typ av antikroppsbehandling.

På European Hematology Associations (EHA) kongress som hölls i början av juni i år presenterades också nya resultat från kliniska prövningar och intressant patientdata som visar lovande resultat för behandling av olika typer av lymfom.

## Kan du ge några exempel på nya behandlingsmöjligheterna som presenterades på kongressen?

– Vi ser en väldigt stor utveckling av så kallad CAR T-cellsbehandling som bygger på att man modifierar patientens egna immunförsvarsceller. Första

– Chansen är stor att många av de nyheter kring kliniska prövningar som presenterades på EHAkongressen kan leda till nya behandlingar inom en snar framtid, säger Mats Jerkeman.

godkända behandlingspreparaten finns redan för vissa typer av lymfom och förutsättningar, men jag tror att fler patientgrupper kommer få nytta av den typen av behandling.

Vi ser också en intressant utveckling av nya immunterapier där exempelvis bispecifika antikroppar har visat goda resultat för bättre sjukdomskontroll vid återfall.

## Hur påverkar de nya studieresultaten patienten?

– Chansen är stor att många av de nyheter kring kliniska prövningar som presenterades på kongressen kan leda till nya behandlingar inom en snar framtid. Inom

lymfomområdet finns det nu också gemensamma europeiska behandlingsriktlinjer som ska säkerställa att alla patienter får likvärdig behandling. Det är ett stort steg framåt för jämlik vård.

**"Genom att stötta en patientförening och deras påverkansarbete bidrar du också till att utforma vård där patientens perspektiv tas tillvara."**

**På vilket sätt kan man engagera sig för att stötta forskningen kring lymfom?**

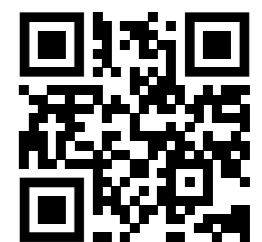
– Det pågår många kliniska prövningar där Sverige ligger i frontlinjen, men

det finns också ett stort behov av patienter som vill medverka. Där spelar patientföreningarna en väldigt viktig roll för att nå ut till patienter som kan tänkas vilja delta. Genom att stötta en patientförening och deras påverkansarbete bidrar du också till att utforma vård där patientens perspektiv tas tillvara.

## LymfomInfo

*Fakta, råd och information om lymfom för patienter och anhöriga*

*- besök [lymfominfo.se](http://lymfominfo.se)*



Personen på bilden har inget med sammanhanget att göra

# "Lymfom har en tendens att falla mellan stolarna"

*Lena Ehrling fick diagnosen follikulärt lymfom 2018. Det utvecklades sedan till ett aggressivt högmalignt B-cellslymfom. Lena är nöjd med den vård hon har fått, men ser också mycket som kan förbättras och där patientföreningar spelar en viktig roll.*

## Hur upptäcktes ditt lymfom?

– Det var sommaren 2018 som de hittade lymfknutar på mammografiundersökningen. Läkaren var förvånad att jag inte hade värmekänningar, men vem hade inte det den heta sommaren? Jag hade inte lagt pusslet själv, men när jag fick svaret föll allt på plats.

## Hur hanterade du beskedet?

– Jag var jätteledsen, tills jag landade lite mer i det. Jag har arbetet inom cancervården som intensiv- och narkosköterska och hade inställningen att det inte vore omöjligt att själv drabbas av cancer, eftersom det är så vanligt. Men att det skulle vara lymfom var jag inte beredd på.

## Hur tycker du att vården har fungerat?

– Jag är så tacksam att jag är född i Sverige och känner mig stolt över alla jag har träffat på den här resan. Tack vare vårt nationella vårdprogram så kunde jag känna mig trygg med att jag fick den vård jag har rätt till. Vi har dessutom en nationell lymfomgrupp som är väldigt skicklig. Och jag vet vilket arbete patientföreningar och intresseföreningar gör för att bevaka våra intressen.

## Kände du att du fick den information du behövde?

– Med tanke på hur många som diagnostiseras med någon form av lymfom varje år, omkring 2000 personer, så tycker jag att informationen borde vara bättre. Just lymfom har en tendens att falla mellan stolarna, eftersom behandling kan ske både inom onkologin och hematologin. Jag upplever också att vissa diagnoser har en tendens att överskugga andra. Allt arbete är givetvis viktigt, men på samma sätt som rosa har kommit att symbolisera cancer eller bröstcancer i folks

medvetande så skulle jag önska att vi till exempel kunde få lysa upp vattentornet i Örebro i limegrönt – den officiella färgen för lymfom. Varje cancerdiagnos är unik och det ligger enormt mycket arbete bakom för att upplysa och slå vakt om patienters och anhörigas intressen för bästa möjliga vård.

## Vad krävs för att lymfompatienter ska få bästa möjliga vård även i framtiden?

– Mindre än fem procent av alla lymfompatienter ingår i kliniska studier, det borde vara fler. Jag har själv inte ingått i någon studie men jag skulle inte tveka om jag fick frågan. Här gör Blodcancerförbundet ett viktigt arbete med att informera om vikten av att delta – om inte för dig som individ så för gruppen.

## Vad kan man som patient göra för att förbättra förutsättningarna för bästa möjliga vård?

– Gå med i en patientförening. De bidrar med allt från det lilla till det stora. I det lilla erbjuder de tröst och en möjlighet att träffa människor i samma situation. I det stora handlar det om viktigt påverkansarbete och att representera oss som patienter i studier och utredningar för att vi ska få tillgång till bästa möjliga vård. Jag som enskild patient kan ha svårt att påverka, men om vi är flera tusen medlemmar är chansen större.

## Vilket råd skulle du vilja ge till den som fått en diagnos?

– Ta kontakt med någon du har förtroende för – en anhörig, din kontaktsjuksköterska eller en patientförening. Att vara anhörig är inte heller någon lätt uppgift, därför talar jag gärna om Blodcancerförbundet som en patient- och anhörigförening. Berätta för dina anhöriga, låt dem finnas där. Håll inte det här inom dig.



vi minns Peter Berlin

# Livet först

*ICA-handlaren Peter Berlin är en legendar inom ICA-rörelsen. Han var en utpräglad, viljestark entreprenör som levde med sin sjukdom. En sjukdom som blev en del av hans liv. Olle Grönvalls minns tillbaka på ett möte med Peter i ett regnigt Skåne december 2019.*

Jag svor över mörkret. Det var i slutet på december 2019 och regnet var ihållande. Vindrutetorkarna piskade och det kändes som om de ilska lysena från bilarna runt mig jagade mig när jag körde in i parkeringshuset i köpcentrat Emporia i Malmö.

Väl inne på ICA Kvantum fick jag en annan känsla. Jag kände mig välkommen. Aladdin-askarna stod redo och det låg en förväntan inför julen.

Peters Berlins kontor var enkelt och avskalat. Ordning och reda. Han hade svart polo och jeans och stödde huvudet med ena handen. I nacken hade han ett stort bandage. Ibland lutade han sig bakåt i stolen så att han slapp hålla upp huvudet.

Historien om Peter Berlin börjar med att hans farfar for till Spetsbergen. Där jobbade han ett par år för att få ihop tillräckligt mycket pengar så att han kunde öppna butik i Södra Sandby. Där växte Peter upp och

han mindes hur han kunde smita in genom baddörren för att få sig en wienerkorv. Han tränades till att bli en entreprenör och egen företagare. "Det har alltid varit viktigt för mig att jag själv kunnat bestämma över min resultaträkning", sa Peter.

Han lärde sig hantverket och kunde snurra en korv men tog också en civilekonomexamen. Efter lumpen i flottan blev han kvar som militär. Till en början var han en väldigt auktoritär ledare men att han ändrade sig under FN-tjänstgöring på Cypern. En tid då han kom till en annan kultur och var väldigt nära sitt manskap.

Han kom tillbaka till ICA-familjen och tog på sig olika projekt. Han kartlade lågpriskonkurrenter och var med och drog igång stormarknader. Det var där någonsans, mitt i karriären, som han blev sjuk. Efter en lång resa fick han en kraftig infektion. Det visade sig att han drabbats av Non-Hodgkins lymfom. Sjukdomen vände upp och ner på hans liv. Trots det fortsatte han alltid att jobba och lät aldrig sjukdomen bestämma. 1992 köpte han ut sin pappa och farbror och tog över familjebutiken i Södra Sandby.

1999 genomgick han en benmärgsoperation. Han visste då att en endast en tredjedel av de som genomgick ingreppet på den tiden överlevde. Han skulle fylla 39 år. Då bestämde han sig för att fira med en 40-årsfest. "Vilken fest det var, sa Peter. Tror att hundra vänner kom".

Det hade varit lugna perioder i hans liv. Det hade varit tuffa perioder. Sju, åtta gånger hade han opererat bort tumörer.

"Sjukdomen är en del av mitt liv, sa Peter. Det är bara att acceptera."

Han hade flera pärlarmband runt handleden med texten "Fuck cancer" och jag frågade honom hur han såg på döden. Han mötte min blick.

"Jag har inte tänkt så, sa han eftertänksamt. Andra tycks ha tänkt på det mycket mer än jag."

Han nästan urskuldade sig. Att han belastade andra med sitt mående. Med åren hade hans utseende förändrats. Nu hade hans läppar försvunnit och gamla klasskompisar som han mötte på flygplatser kände inte igen honom längre. Det bekymrade honom. Det verkade också som om vissa vänner tyckte att det var jobbigt att möta honom. "Tidigare var jag ju idrottskille och rätt biffig", sa Peter. När vänner ringt och kanske lite oroligt frågat hur det var med honom hade han

**"Det visade sig att han drabbats av Non-Hodgkins lymfom. Sjukdomen vände upp och ner på hans liv. Trots det fortsatte han alltid att jobba och lät aldrig sjukdomen bestämma."**

alltid svarat "Jo, det är bra." Han trodde alltid att det skulle gå bra. Självt hade han inte tänkt på döden. Han hade helt enkelt inte haft tid.

Visst hade han ont. Han förklarade att den inopererade benmärgen stämde till 97 procent. Och att de tre procent celler som inte stämde var i krig med de övriga. Därför var hans hud som om den vore brännskadad. Behandlingarna hade också gett biverkningar och tvingat honom att besöka diverse avdelningar för olika typer av behandlingar." Jag har blivit kändis på Lunds sjukhus", sa Peter med ett snett leende.

Trots sin sjukdom hade den inte hindrat honom från att vara och ordförande i ICA Handlarnas Förbund i sju år och vice ordförande i fem år. Samtidigt hade han öppnat en av Sveriges största butiker som nästan omsatte 300 miljoner kronor. Genom åren hade han ofta stått på scen och trivts med det. Inom ICA är han känd för sin humor och sina snabba repliker, något som många höga ICA-chefer fått erfa. "Hur har han orkat?" tänkte jag.

Familjen var enormt viktig för Peter. Frun Lena som också parallellt gjort sin karriär inom juridiken och som är domare i tingsrätten och så klart barnen Julius,

Amelia och Alfred. Det var först sedan han fått barn-barn han insåg att det fanns risk för att han inte skulle få se dem växa upp.

Peter älskade havet. Under en tid då han hade dåliga värden gav sig han och Lena ut på båtture runt den svenska kusten. Sjukhuset i Lund hade planerat in sjukhusbesök på orter längs hela vägen för att det skulle funka. Han mindes speciellt ett besök i Västervik där värdena var så dåliga att läkaren inte ville släppa iväg honom från lasarettet.

Vi gick ut i butiken. Han presenterade mig för den fiskansvarige. Peter hade letat efter människor som hade rätt attityd och med stor social kompetens. När de drog

igång ICA Kvantum var han med och anställde alla 90 som skulle jobba där.

När vi träffades 2019 var han inte längre aktiv i driften men han tyckte fortfarande det kunde vara jobbig när han såg något som inte var som det skulle i butiken. Det blev så tydligt att det var här ute i butiken Peter trivdes allra bäst. Plötsligt lyste det om honom. Han berättade om deras nästa satsning på färdigmat, det nya köket och hur viktigt det har varit för honom att hålla hög kvalitet på råvarorna. Han visade mig en disk med egentillverkade varor "Så här god köttfärsås gör du inte hemma, sa han stolt. Och vår lasagne! Folk åker långväga för att få köpa den".

När jag lämnade ICA Kvantum hade det slutat regna. Kanske var det lite ljusare? Och var det inte solen som höll på att tränga igenom molnen?

Han dör ett år senare. Jag förstod det inte där och då, den där decemberdagen i Malmö. Men jag bär med mig minnet av Peter. Hans attityd och mod kommer alltid att vara ett föredöme för mig.

Text: Olle Grönvalls

Foto: ICA-handlarnas förbund

## ICA-handlarnas förbund stödjer Blodcancerförbundet

ICA-HANDLARNAS FÖRBUND är en liksom Blodcancerförbundet en ideell förening men är medlemsorganisationen för Sveriges ICA-handlare. Förbundet är också majoritetsägare i ICA Gruppen. "Som företrädare för engagerade handlare över hela landet, och ägare till en stor och framgångsrik koncern, både kan och vill vi göra positiv skillnad i samhället" skriver de på sin hemsida.

Tidigare i år fick Blodcancerförbundet en minnesgåva från ICA-handlarnas förbund om en miljon kronor i samband med Peter Berlins bortgång i blodcancersjukdomen lymfom. - Vi är mycket tacksamma för det generösa bidraget från ICA-handlarnas förbund, säger Lise-lott Eriksson Blodcancerförbundets ordförande. Som patientorganisation är vi beroende av gåvor och bidrag för att driva medlemmarnas intressen vidare i form av påverkansarbete samt att kunna bidra till fortsatt forskning och utveckling inom området.

Lymfom är den vanligaste blodcancersjukdomen och en stor del av medlemmarna i Blodcancerförbundet har själva lymfom eller en närstående som är drabbad. För att uppmärksamma Peter Berlin och gåvan har vi på Blodcancerförbundet valt att lägga extra fokus på att informera allmänheten om lymfom i år. Bland annat sker det genom denna utgåva av Haema och en kampanj i sociala medier som informerar om de vanligaste symptomen och uppmanar till att söka vård. Läs mer om den på sidan bredvid.



Vill ditt företag eller organisation också stödja Blodcancerförbundets arbete? Eller vill du som privatperson donera en större summa eller testamentera pengar till oss?

Du är varmt välkommen att kontakta oss så hjälper vi till med det praktiska.

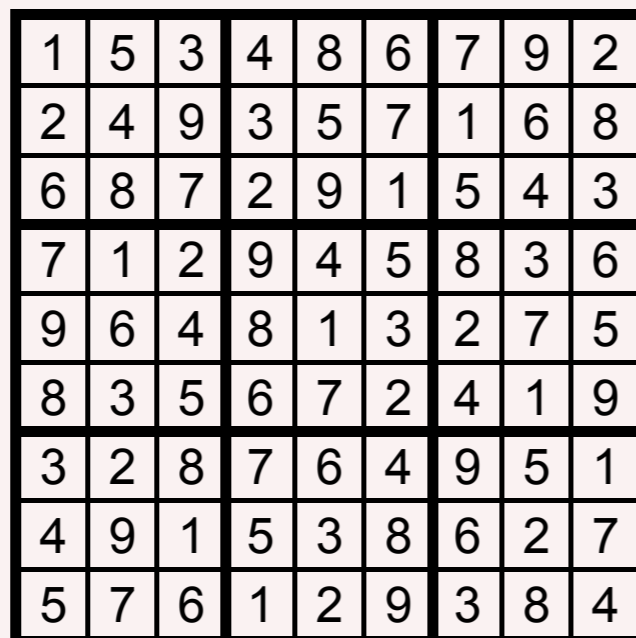
[info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)

## Vinnare, nr 1 2021

Vinnarna får två trisslotter som skickas till dem efter publicering.



Winnare av "Kryss-1-2021": Inga Bylund, Husum. Kjell Porle, Växjö



Winnare av "Sudoku-1-2021": Rosa Falk, Överkalix. Anders Larsson, Gränna



# "Sök vård" är budskapet i filmen om Nadjas viktigaste kamp

Friddrottaren Nadja Casadei samarbetar med Blodcancerförbundet i en digital kampanj som uppmärksammar symtomen på lymfom. Budskapet är att man ska ta sina symptom på allvar och söka vård i tid.

Tidig upptäckt är något som vi har arbetat med tidigare, senast tillsammans med Nätverket mot cancer i kampanjen #VågaSökaVård. Problemet är bara att man inte alltid har så uttalade symptom när man drabbas av exempelvis lymfom. För Nadjas Casadeis del kom diagnosen som en total chock. - Aldrig hade jag trott att det var cancer, säger hon.

Nadja Casadei har varit friddrottare sedan hon var 6 år gammal. Hon deltog i VM 2009 och i EM 2010 och är en av Sveriges främsta mångkampare. I början av 2013 var hon i mycket god form. - Men jag som är så frisk annars började känna mig trött, berättar hon. Jag mådde illa, slet av hälsenan och drabbades lätt av kramper. Kroppen kändes skör.

När hon sökte vård för sina diffusa symptom trodde hon att hon kanske hade magsår. Det togs en del prover och när läkaren ringde och berättade att hon hade lymfom blev hon chockad och förstod först inte allvaret. - Men när jag ringde runt och berättade för folk så började jag förstå att det här kan ju gå skitdåligt, säger hon.

Hon lades in redan dagen efter och när behandlingarna påbörjades upplevde hon att hoppet återkom. -Jag kände det är klart jag klarar det här. Och så kände jag nästan hela tiden, förutom på nätterna när var ensam och satt vaken. För att orka fokuserade hon mycket på att försöka se sjukdomen och behandlingarna som något övergående. - Jag intalade mig själv att det här kommer att ta slut, det finns en mållinje. Det kan vara att jag dör, men det kan också vara att jag överlever.

När Nadja Casadei drabbades av cancer satte det stopp för karriären som elitidrottare. Men i dag mår hon bra och är friskförklarad. Hon är tvåbarnsmamma och även om hon inte längre elitsatsar så är träningen fortfarande viktig.

När Blodcancerförbundet frågade om hon kunde tänka sig att berätta om sina upplevelser för att få andra att ta sina symptom på allvar tvekade hon inte. - Det är viktigt att folk söker vård när de mår dåligt. Hade jag inte kollat mig hade cancer kunnat sprida sig i hela kroppen. Så nu säger jag till alla - känner du dig orolig, sök vård!

Filmen med Nadja Casadei är producerad med stöd av Roche och kommer att kunna ses i våra sociala kanaler under sommaren och hösten.

# SJUKT LYCKLIG

*går det att finna lycka och glädje i livet fast man är svårt sjuk? Ja men visst gör det det, blir svaret om du frågar mig. Mellan djupa svackor och mörka hål spricker värme och ljus fram. Det gäller bara att hitta sitt eget sätt att omfamna det härliga i det svåra.*

Av Ewa-Maria Örn

När jag fick min myelomdiagnos i november 2018 kastades livet omkull. Jag gick från att äntligen vara "mitt i livet stabil" – frisk med en skön balans av jobb, familjeliv och nöjen – till att bli en sjuk person. Jag gick från att vara en fri människa, med framtidsdrömmar och planer, till att bli en människa helt beroende av andra, av vården. Tusen önskningar om livet och dess innehåll byttes ut till en endaste önskan: Den att få leva. Framtidsplanerna slogs ut av oro för att inte få vara med alls i morgon eller nästa dag eller den dag när barnen skall ta studenten eller gifta sig eller vad de nu tar sig för framöver. Det är ju inte konstigt att mycket blir mörkt och svårt när man får en allvarlig cancerdiagnos.

Det har nu gått två och ett halvt år sedan diagnos och behandlingsstart och jag kan inte ens räkna alla resor jag gjort till avgrunden och vänt, men jag har också funnit vägar till livets kärna. Jag vet vad som är viktigt i mitt liv och varje möjlig stund som jag kan påverka försöker jag vara där. Jag försöker omge mig av de personer, aktiviteter och annat som ger mig energi och som ger livet lycka.

Lätt är det inte alltid. Kampen för livet och vägen genom oerhört svåra och krävande behandlingar har utmanat och utmanar fortfarande. Jag har känt många gånger när svåra besked presenterats efter varandra på löpande band – och när behandlingarna på olika vis gett kunskap och insikt om hur det är att vara levande död – att orken och kraften har svikit. I bakhuvudet har den fruktansvärda frågan ploppat upp ibland: Är det verkligen värt det? Orkar jag ta ett steg till? Hittills har svaret alltid varit ja. Det är jag tacksam för.

Tanken om att det alltid skulle vara så som det är när det är som värst måste bytas ut och finna ro i de stunder där livet ger; där glädjen och värmen finns. För mig har det hjälpt att försöka ge sjuklivet så många goda stunder som möjligt. Jag har hela tiden som sjuk gjort mycket och mer av allt jag älskar – när jag orkat. Jag

har rest, umgåtts och satsat på mig själv och de mina. Jag har jobbat, engagerat mig i frågor som jag brinner för och jag har tränat. Allt mellan svåra fysiska tillstånd och jobbiga sjukhusvistelser. Jag har gjort det och inte alltid för att jag har orkat utan ofta mest för att jag vill fortsätta leva.

Jag vill så himla gärna leva. Lite till och mer.

Jag har myelom, bence jones, och oturligt nog så tog diagnosen förutom alla mina framtidsplaner även mina njurar. Vi alla sjuka har vår resa med sina olika gupp, hinder och bakslag. Och svår njursvikt blev ett extra tillägg under min cancerbehandling. När man tror att man inte kan drabbas av mer jävligheter så händer det

ändå. Ja ni som själva är sjuka eller har sjuk anhörig vet precis hur det kan vara. Kraften att försöka se det ljusa i det svåra har utmanats många gånger på vägen. Det är inte alltid självklart och möjligt att kunna välja se det positiva.

I det här fallet med njursvikten så var jag tvungen att välja mellan att fortsätta ha svår njursvikt med alla komplikationer som följd eller att transplantera en ny njure och då riskera snabbare återkomst av cancer. Varsågod: Välj pest eller kolera. I dagsläget vet jag inte resultatet av mitt val, men att få må lite bättre fysiskt en stund har hittills gjort den nya njuren väl värd. Så det är ändå glädje just nu. En härlig ljusglimt i mörkret.

När det varit som svårast för mig har det sista halmstrået i min tankeströmma för lycka varit att det är just jag som är sjuk i min familj. Att det är jag som måste gå över elden, även om såklart familjen går i hettan bredvid. Tanken att jag bränner mina fötter för dem har lindrat min smärta. Att de finns och går där bredvid har blivit kuggarna i mitt hjul. Jag och livet måste bara fortsätta rulla. För dem och för mig. Jag har även tagit tröst i att jag har alla möjliga privilegier. Jag får bra vård, jag har ett hem, jag har människor omkring mig, jag har tillgång och möjlighet att tillgodose alla mina basala behov och mer därtill. Det är inte alla sjuka för givet. Jag lever också fortfarande. Sådan tur har heller

**"Det viktiga är att finna de där små stunderna varje dag. För lycka handlar inte om att vara glad jämt."**

## KRÖNIKA

inte alla haft. I det mörka kan det hjälpa att se vad man har för att flytta fokus ifrån allt det svåra som inte blev som det skulle. Vad har just jag som är bra och som fungerar? Vad ger mig tröst och hopp? Det ser såklart olika ut för oss alla, så det gäller att finna sina egna tröstande tankar. Finna tacksamheten.

Hur har det gått med lyckan nu då egentligen? Ja just här och nu, för min del, upplever jag nog någon form av baksmälla. Den omtalade. Jag är utmattad både fysiskt och psykiskt. Jag gjorde mitt sista steg efter 2,5 års behandling nu i februari i och med att jag fick makens ena njure. Så nu efter evighetsperioden av olika behandlingar är det äntligen bara återhämtning och vägen tillbaka till lite normalitet på schemat. Provtagningarna börjar glesas ut, liksom läkarbesöken. Så nu när kampen om livet verkar ha inlett en paus så kom även en trötthet likt ingen annan från ingenstans. Inget konstigt egentligen. Inte konstigt; men jobbigt. Nu när jag borde vara extra glad för att jag tagit mig igenom det värsta för stunden, ja då tar orken slut i stället. Det grusar mina egna förväntningar på den lycka jag borde känna.

Apropå vad man borde känna så har jag under min resa – på grund av de erfarenheter den gett – ägnat en del tankar åt att, även fast man är svårt sjuk och kämpar för sin överlevnad, så finns det dolda krav och förväntningar från omgivningen på hur man skall vara och göra rätt. Vad man borde känna som sjuk. Att man behöver vara sjuk på rätt sätt. Som om vi alla vore lika, helt plötsligt, för att vi delar dödliga diagnoser. Jag har fått höra så många gånger under min sjukresa att jag måste sörja, ta det lugnt, tillåta mig vara ledsen, stanna upp etc, etc. Jag har upplevt att det har varit svårt för vissa att se lyckan hos en människa, hos mig, som är sjuk. Det verkar vara svårt för somliga i den mer friska omvärlden att förstå att det går att vara positiv och sola sig i ljuset som spricker igenom där i helvetesgrottan och rädslan som sjukdomen tagit en till. Jag menar att den ena känslan utesluter inte den andra. Jag har upplevt att min glädje för livet ibland har misstolkats som en förnekelse eller ett undvikande av sjukdomen. Men det är inte så det har varit för mig, för jag upplever att man kan känna allt på samma gång. Det måste även få vara upp till var och en av vad man vill dela med sig av. Ingen av oss är den andra lik. Jag har verkligen lyckats

känna mycket glädje i det svåra. Det har varit min väg. Jag har dessutom varit både ledsen och glad, sörjt och skrattat i samma stund. För mig har det däremot varit lättare att dela med mig av glädjen än av sorgen utåt. För sorgen är min. Jag tycker om att vara mer ensam med den.

Just här och nu så planerar vi i familjen inför sommaren. Jag har ju inte ens nämnt pandemin här bland mina ord, men vid det här laget vet vi ju alla vilka begränsningar och svårigheter den medfört, inte minst för oss sjuka. Så även för mig. Men visst går det ändå att hitta på mycket roligt och härligt, trots läget. Trots baksmälla och pandemi. Trots sjukdom och elände. Jag tänker fylla kalendern, där det inte står jobb, med tid med familj och vänner. Även många tomma oplanerade dagar skall få sin plats. Ni vet; dagar då man vaknar av sig själv, brygger en kopp kaffe och sätter sig ute en stund och

bara tar in det som naturen och omgivningen skänker med ljus, ljud och värme. Man bara sitter där till syrendoft och fågelsång och ställer sig själv frågan: Vad vill jag göra just idag? Sådana

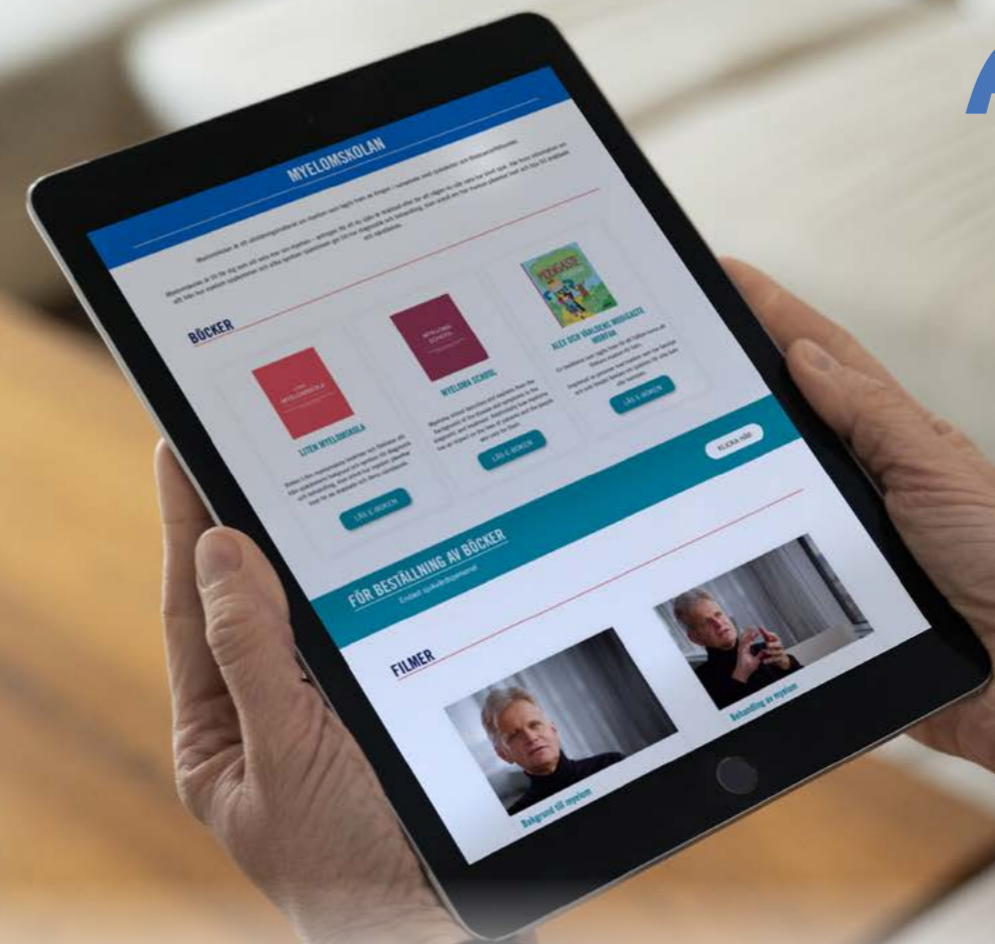
små stunder gör mig så lycklig: Livet. Tack vare den nya njuren så blir det här för oss förhoppningsvis en sommar utan svåra och sjukhuskallande åkommor. Den tanken skänker också så mycket glädje.

Även om det svåra tar sin plats, finns utrymme för livet. Det viktiga är att finna de där små stunderna varje dag. För lycka handlar inte om att vara glad jämt. Lycka kan handla om att lyckas se det lilla ljuset i det stora svarta mörkret. Att kunna andas. Att tro och hoppas. Att våga göra det som känns bäst för en själv. Att älska och att kunna sörja. Att dela. Lycka är precis vad vi behöver att den skall vara. Lycka kan vara att se livet som det är och vara tillfreds med det. Acceptans. Att göra det bästa av det man har just här och just nu.

Jag önskar ingen att behöva gå igenom det jag eller vi har behövt göra. Och jag önskar att vi hade sluppit. Men nu är det som det är och även om livet är mörkt, svårt och snårigt emellanåt så finns så mycket härligt kvar att känna och uppleva. I stort som i smått.

Det gör mig ändå så sjukt lycklig.

**"Det viktiga är att finna de där små stunderna varje dag. För lycka handlar inte om att vara glad jämt."**



# Myelomskolan.se

är en helt ny webbplats för dig som lever med myelom och för dina närstående. Här finns svar på många av de frågor som uppstår i sjukdomens olika skeden från diagnos till behandling, återfall och även andra aspekter av att leva med sjukdomen:

- **Liten myelomskola** en bok som beskriver och ger en hel del förklaringar kring ämnen som hur sjukdomen uppkommer samt diagnostik och behandling men också kring frågor som hur livet kan påverkas både för dig som har diagnostiserats med myelom och dina närstående.
- **Alex och världens modigaste morfar**, en berättelse som tagits fram för att hjälpa dig som vuxen att förklara myelom för barn.
- **Filmer** som går igenom grundläggande fakta om myelom och hur det är att leva med sjukdomen.

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

**Fråga efter böckerna hos din kontaktperson inom sjukvården.**





# Nyheter från Kansliet

## Nya telefontider

Vi har från och med juni ändrat vår telefontid. Det är för att delvis kunna vara tillgängliga även under lunchtid. De nya tiderna är måndag till torsdag kl 9:30-12:30.

## Digitala föreläsningar finns på YouTube

Under maj månad föreläste både Cecilie Hveding Blimark och Hareth Nahi om myelom. Vi hörde även den italienska professorn Tiziano Barbui berätta om MPN-sjukdomar och covid. Dessa föreläsningar finns att se på vår YouTube-kanal för er som inte kunde vara med live. Efter sommaren kommer fler digitala föreläsningar och event att hållas. Så håll utkik!

## Verksamheten utvecklas

Blodcancerförbundet har tillsatt en verksamhetsutvecklingsansvarig som ska hjälpa till att utveckla förbundet och våra 14 lokalföreningar.

### Hej Josephine, berätta - vem är du?

Jag heter Josephine Borg och är sedan mitten av mars i år verksamhetsutvecklingsansvarig på förbundet. Jag är något så ovanligt som jurist och certifierad organisationskonsult i kombination.

### Varför vill du arbeta på BLCF?

För att Blodcancerförbundet arbetar med otroligt viktiga frågor. Jag tror också att jag kan bidra med ett viktigt organisatoriskt perspektiv på verksamheten.

### Vad är din bild av organisationen hittills?

Att Blodcancerförbundet med begränsade resurser skapar stort värde för sina medlemmar. Inte minst när det gäller det viktiga påverkansarbetet för att få tillgång till nya mediciner och behandlingar, stödet till forskning och den lokala stödverksamheten.



### Hur tänker du att förbundet kan utvecklas framåt?

Endast ca 5 % av dem som drabbas av blod- och blodcancer varje år blir medlemmar. Det innebär att vi har en stor potential att bli ännu starkare om vi når ut till resterande 95%. Målet med att växa är att vi kan göra ännu mer för att driva de frågor som är viktiga för våra medlemmar.

### Vad vill du säga till medlemmarna?

Bara genom att vara medlem i någon av Blodcancerförbundets lokalföreningar bidrar du till stor nytta för dig själv, andra drabbade, era närstående och vården. Din röst räknas och ditt ekonomiska bidrag likaså. För varje medlem får vi också ytterligare statsstöd som gör att vi kan åstadkomma mer. Vill du göra mer är du varmt välkommen att engagera dig i din lokalförening. Du är inte ensam. Vi finns här för dig.

# 87%

är positivt inställda till nya läkemedel

# 96%

anser att det är viktigt att personer som drabbats får tillgång till nya läkemedel

## Ny inriktningsplan visar vägen

Senaste året har minst sagt varit speciellt med tanke på coronapandemin. En stor del av förbundets verksamhet har fått ställas om. Men trots det har aktiviteter kunnat genomföras, om än i annan form. Vid Blodcancerförbundets årsstämma visades en film över förbundets verksamhet de senaste två åren. Filmen kan ses på youtube via länken: <https://youtu.be/AxkBrIpCGQs>.

Den 29 maj, 2021 genomfördes Blodcancerförbundets årsstämma i digital form. Ny styrelse valdes till Blodcancerförbundet och fondens verksamhet. Jag känner mig stolt över att ha varit en del av Blodcancerförbundet utveckling de senaste 6 åren och nu fått förtroendet att leda att leda förbundets verksamhet i ytterligare två år. Utvecklingen inom Blodcancerområdet har gått mycket fort och de senaste åren har stora medicinska genombrott ägt rum. Ett flertal av diagnoserna vi tidigare stod helt maktlösa inför kan idag behandlas eller botas.

Vid årsstämman beslutades om en övergripande inriktningsplan för Blodcancerförbundets verksamhet för åren 2021-2023. Verksamheten utgår från följande ben:

- **Intressepolitik / påverkansarbete**
- **Forskning och utveckling**
- **Patient empowerment och patienträttigheter**
- **Verksamhetsutveckling:**
  - Stöd till lokalföreningar och medlemmar
  - Digitalisering
  - Medlemstidningen
  - Annan kommunikation

Det intressepolitiska påverkansarbetet kommer ha sitt stöd i den medlemsundersökning Blodcancerförbundet genomförde förra året via NOVUS. Resultatet från

undersökningen ger en god vägledning om vilka frågor förbundets medlemmar vill att vi ägnar oss åt att driva. 87% är positivt inställda till nya läkemedel och 96% anser att det är viktigt att personer som drabbats av Blodcancer eller annan malignt blodsjukdom får tillgång till nya läkemedel.

73% av Blodcancerförbundets medlemmar är positivt inställda till att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom kan delta i kliniska studier, endast

# 83%

är positivt inställda till att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom kan delta i kliniska studier

Drabbade 84% och närstående 77%

# 30%

har fått information om någon klinisk studie i samband med att de har behandlats mot blodcancer eller annan malign blodsjukdom

Drabbade

# 21%

har deltagit i en klinisk studie som del av sin behandling mot blodcancer eller annan malign blodsjukdom

Drabbade


30% har fått information om någon klinisk studie i samband med att de har behandlats och 21% har deltagit i en klinisk studie som del av sin behandling. Deltagandet i kliniska studier svarar således inte alls upp till förväntningarna.

Andra viktiga frågor för Blodcancerförbundet medlemmar är tillgänglighet till fast vårdkontakt såsom till exempel patientansvarig läkare eller kontaktsjuksköterska samt patientinflytande på systemnivå över myndighetsbeslut. Det kan röra sig om utvärdering av läkemedel och behandlingar samt andra viktiga frågor med en stark koppling till tillgång av nya läkemedel.

Av: Lise-lott Eriksson

Ordförande Blodcancerförbundet

## Krysset!



DE MÅSTE JU TÅLA SKÄMT	BIT- MÄRKE	TYSK HUVUD- STAD FÖRR	BOK- SLUT	ÖVRE GRÄNS
KUNGA- HUSET		DOMSTOL	UFO	
ÖVA EN SISTA GÅNG				
STÖR- SLAGEN		HÖ- ENHET		TRÄF- FAS
TALL- MARK		BYTE		
SYNVIN- KELN	FYLLER DU I NU VÄGEN			
GJORDE SYNDIG VIOLINIST	ROQUE- FORT	KAN VI AV MARAN	GIN & TONIC	PÅLS- RÄTTA
				BÖLA
				AR I KEMIN
				SKA TE IKANNA
				GÄR OMKULL
				AM. SÄNG- BOONE
KVINN- LIG REDIGE- RARE?				SÖG MJÖLK
				EN PH ÖM- SINTA
PLÅ- GADES			SÄGA- DE AV AMPER	
				OFF STANK
DEL- STAT I USA				LAND- TUNGA BÖKA
MEDI- CINEN- HETER				HÖRS FRÅN FRUSEN
		HÄRT VÄTTEN	RONAN- DER	FÄRLIG ORM MISTER
		ÄR VÅL JUVEL- TJUVAR		SLITER PÅ DÄCK
EN FULL- FJÄDRAD FEGIS	KAN PUCK PÅ ISEN			UT- VECKLA (SIG)

Funka Ny-Badad, Kran-Fäste, Drag-Söder-Över, Ut-veckla (Sig), Sliter på däck, Färlig orm mister, Hört från frusen, Land-tunga böka, En ph öm-sinta, Sög mjölk, Am.säng-boone, Gär omkull, Ar i kemin, Böla, Pål-srätta, Gin & tonic, Kan vi av maran, Roque-fort, Gjordde syndig violinist.

©Cavallius Ordbyrå

Vi vill flytta fram gränsen för vad som är möjligt att uppnå med cancerbehandling.

Vårt mål är att fler personer med blodcancer kan leva ett liv utan påverkan av sjukdom. Vi fokuserar därför på att ta fram målstyrda och effektiva behandlingar med biverkningar som kan tålas även av de som är sköra av sin sjukdom.

Läs mer om vår forskning på [abbvie.se](http://abbvie.se)



## Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 26.

Senast den 1 september 2021 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-2-2021" resp. "Sudoku-2-2021" och skicka dem i separata kuvert till:

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

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

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

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

## POSTTIDNING B

Returadress: Blodcancerförbundet  
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

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

# Neria™ guard

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

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

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

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

\*Subkutan: i underhuds fettet

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

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

Kontakta din  
sjuksköterska för  
visning och  
varuprov.

Neria™ Guard förskrivs  
på hjälpmedelskort



**nordic**  
**INFUCare**

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

NordicInfu Care AB • Box 1225 • 131 28 Nacka strand