

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 2 2018



TEMA
LIVSKVALITET
För Kunskap & Livskraft!



VÅRT GEMENSAMMA MÅL: BESEGRA CANCER.



På AbbVie arbetar vi med att bygga relationer med sjukvårdspersonal, patienter, intresseorganisationer, hälso- och sjukvårdsmyndigheter, läkemedelsföretag samt med dem som betalar medicinerna och vården. Varför? Jo, vi förstår att insatserna från en enskild person eller ett enskilt företag inte räcker för att bekämpa cancer.

Genom forskning och gemensamma insatser förstår vi cancersjukdomarna och deras förlopp bättre och kan därför utveckla nya behandlingar som förändrar och förbättrar cancervården.

LÄS MER OM VÅRA SAMARBETEN PÅ ABBVIE.SE

MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

abbvie

AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna. Tel: 08-684 44 600. www.abbvie.se
SEOTH160432a

”Vi utreder dig för MDS, känner du till det?”. Visst tusan gjorde jag det, och märkligt vore det annars som verksamhetschef på Blodcancerförbundet. Särskilt eftersom myelodysplastiskt syndrom (förkortat MDS) är en av de drygt dussinet officiella diagnoser vi företräder. Och fastän jag visste att orsaken till det benmärgsprov jag alldeles strax skulle ta gällde att undersöka om jag hade drabbats av en blod- eller blodcancersjukdom, så hade jag tagit för givet att det handlade om någon form av anemi eller någonting i den stilen. MDS å andra sidan fanns inte ens på kartan...

Min initiala reaktion var att börja skratta, troligtvis för det dråpliga i situationen. Vilka var egentligen oddsen att jag som en av Blodcancerförbundets två heltidsanställda, inte mer än 31 år gammal dessutom, skulle drabbas av just en av de sjukdomar vi som organisation företräder? Särskilt när jag samma morgon hade offentliggjort aktiviteten MDS Patient- och Familjeforum samt bara några veckor tidigare varit med och arrangerat Svenska MDS- & AML-Dagen som representant för Blodcancerförbundet? Ironin i det hela gick mig knappast förbi, varpå korridorerna på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge i Stockholms utkanter ekade med skratt en kort stund.

Att jag hade hamnat hos hematologen från första början är en lång historia som började redan 2015. En besvärlig mage och oförklarlig viktnedgång ledde till blodprov som i sin tur visade ett lågt Hb i kombination med för stora blodplättar. Några månader, tre olika läkare och 11 blodprov senare fick jag ännu en remiss om att ta blodprov utan någon närmare förklaring. När ingen av mina behandlande läkare kunde svara på hur det kom sig att jag ännu en gång kallades in för att tappas på blod gav jag upp med att skämtsamt konstatera att ”det inte var konstigt att mitt blodvärde var lågt

med tanke på alla dessa blodprov” till min kontakt på vårdcentralen. Ett nytt ansikte som så många gånger förr inom primärvården.

Magen - det egentliga skälet till att jag sökte mig till vården från första början - hade nämligen blivit bättre. Dessutom hade jag ett jobb att sköta! Tiden gick och fastän jag gjorde mitt bästa att stoppa huvudet i sanden som en struts och intala mig själv att allting var bra tog jag till sist förnuftet till fånga och återigen sökte mig till den djungel man kallar ”vården”. Vilket jag absolut inte ångrar idag, även om man i skrivande stund fortfarande inte har fått någon definitiv diagnos. Dock verkar det inte luta åt just MDS - för att kunna utesluta det krävs minst ett benmärgsprov till - en upplevelse som om inte annat har gett mig större förståelse för hur snurrigt livet som cancerpatient kan vara.



Christian Pedersen, Verksamhetschef

INNEHÅLL

3 Redaktören har ordet
4 Ledare
5 Tema Livskvalitet
6 Patientperspektiv och egenförmåga

7 Biverkningar och egenvård
9 Mindre ger mer
10 Med appen som stöd
12 Kraftens Hus

13 Öväntad gemenskap
15 Lite stolt (och med all rätta)
16 Mer än bara cancer...
18 Insamlingar via Facebook

19 Patientrelaterade Mått 2.0
21 "Global Summit" i Atlanta
23 Forskningsnytt
25 Landet runt
27 Korsord & sudoku

I föregående nummer av Haema lyfte jag frågan kring regeringens nya ambition att värna om life science, forskning och utveckling. Regeringen ser ett behov av en snabbare och kostnadseffektiv utveckling av nya läkemedel och att antalet kliniska studier ökar. Sverige skall framstå som ett attraktivt erbjudande för investeringar och produktion av läkemedel och medicinteknik. Kvalitetsregister och nationella biobanker behöver samordnas och en satsning på digitalisering behövs. Innovationstakten i svensk hälso- och sjukvård skall med andra ord kraftigt ökas. Men det är också av vikt att moderna behandlingsmetoder används och kommer patienterna till del. Regeringens höga ambitionsnivå måste avspeglas i finansierings-, subventions- och prissättningssystem av nya läkemedel. Vem vill satsa pengar på forskning och kliniska studier i ett land där jämförande studierna inte är möjliga eftersom modern innovativ behandling inte tillämpas?

Forska Sverige publicerade nyligen uppgifter om att läkemedelsprövningar i Sverige halverats mellan åren 2004 och 2016. Lägesrapporten visar att de totala investeringarna i forskning och utveckling i Sverige minskat från 3,9 % av BNP år 2001 till 3,26 % år 2016. Anledningen är att företagens investeringar i forskning och utveckling har minskat med 25 % under samma period. Detta kan jämföras med Danmark som under motsvarande period hade en ökning med 19%. För att klara utmaningar inom vården och vara konkurrenskraftiga inom forskning och näringsliv behövs bättre förutsättningar både för akademisk och industriell forskning. Att företagen då väljer att lägga kliniska studier i andra länder är oroväckande och ett dåligt tecken. Om 23 år kommer antalet 80-åringar i vårt land ha dubblats med ökade kostnader för hälso- och sjukvård som följd. För att förbättra vår hälsa och begränsa sjukdomar krävs ett ökat fokus på att förebygga sjukdomar hävdar Anna Nilsson Vindefjärd, ordförande för Forska Sverige.

På en konferens jag var på i förra veckan "I Väntan på en utredning – Hur skall processerna för Nya Läkemedel optimeras?" som anordnades av Dagens Medicin diskuterades bl.a. att Sverige som enda land i Europa tackat nej till att delta i en klinisk studie pga att sjukhusledningen inte ville riskera

fortlöpande läkemedelskostnader för läkemedel som eventuellt inte får subvention i Sverige efter avslutad studie. Vad händer efter att en klinisk studie avslutas, läkemedlet är godkänt av EMA men inte får subvention i Sverige för att läkemedlet inte anses tillräckligt kostnadseffektivt? Är det värre att sätta ut en behandling än att aldrig påbörja en behandling med läkemedel? Frågor som vi med största sannolikhet kommer att behöva hantera allt oftare i Sverige framöver.

Glädjande nog har dock 4 nya läkemedel nyligen fått subvention för behandling av både myelom, KLL, och lymfom. Situationen kring kombinationsterapier är dock fortsatt mycket svår. Problemet kvarstår att räkna på kostnadseffektiviteten för en kombinationsterapi. Då första läkemedlet redan slår i taket kan en kombinationsbehandling aldrig bli kostnadseffektiv, inte ens om läkemedel nummer två är helt gratis. En annan utmaning för systemet lär kommande CAR-T behandlingar bli, där marknadsgodkännande i Europa väntas inom kort.

Många hälsningar och en trevlig sommar!

Lise-lott Eriksson
Ordförande, Blodcancerförbundet



Haema Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Telefontid måndag-fredag 09.00-12.00

Telefon 08-546 405 40

Bankgiro 5435-7025

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

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

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

Korrekturläsare Elsa Pedersen

Prenumeration via medlemskap

Teknisk information

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck

Formgivare: Omar Chaouch
Fotograf (framsida): Christine Öberg
Tryck: Pipeline Nordic AB

Utgivning 4 nummer/år
Upplaga 3600 ex

Nästa nummer: 17 september
Manusstopp: 17 augusti

Temat för årets andra utgåva av Haema är Livskvalitet. Ett ord som ligger oss på Blodcancerförbundet varmt om hjärtat och som vi är måna om att lyfta fram kontinuerligt vid möten med vården, myndigheter och politiker. Att vara blodcancerberörd handlar numera inte längre enbart om att överleva sjukdom, utan även om att leva ett värdigt och fullgott liv tillsammans med sin diagnos. Men hur kan vi på förbundet bidra till detta?

Info, ny behandling & teknik

Ett sätt är via information. Vi tror nämligen att en välinformerad patient också är en mer tillfreds patient. Och gott om kunskap finns att tillgå via bland annat Blodcancerförbundets temadagar, webbsida, sociala mediekanalet (Facebook, Twitter och Instagram LinkedIn), de månatliga nyhetsbrev vi skickar ut, våra diagnosspecifika broschyrer samt självklart även via Haema! Vi slår gärna även ett slag för broschyren Blodcancer A-Ö som går att ta del av via följande matnyttiga länk:

www.blodcancerforbundet.se/ombloodcancer


Ökad livskvalitet uppnås kanske i första hand genom nya behandlingar, och då handlar det för oss om att verkligen belysa värdet av exempelvis minskade biverkningar till de som beslutar huruvida nya läkemedel ska göras tillgängliga eller inte. Att övertyga myndighetsfolk och politiker om att godkänna nya behandlingar som kanske inte leder till en avsevärd förlängd överlevnad utan snarare just minskade biverkningar är en utmaning som vi dock jobbar hårt med dagligen. Detsamma gäller behovet av god cancerrehabilitering vilket i allra högsta grad omfattar tillgången till en lagstadgad kontaktsjuksköterska.

Även befintlig teknik kan användas för att öka ens livskvalitet, till exempel via de många olika appar inom vården som har dykt upp de senaste åren. Här har Blodcancerförbundet försökt vara proaktiva genom att själva ta fram en app - Blodcancerstödet - som går att ladda ner via Google Play eller App Store. Vi gör det vi kan med våra begränsade resurser!



PIVOTAL. SCIENCE

Potentiellt cancertvaccin



Patientperspektiv och egenförmåga — 7,5 hp

Hösten 2018 ges den fristående distanskursen Patientperspektiv och egenförmåga för andra gången. I denna vänder man på de "normala" perspektiven och låter vårdgivaren delta i patientens värld istället för det motsatta. Men hur är det egentligen att vara deltagare och är det någonting att fundera över för blodcancerberörda? Blodcancerförbundet hörde sig för till medlemmen Birgitta Hörnfeldt Spetz, tidigare deltagare, för att ta reda på mer om just detta!

En engagerad närstående

Som representant för Blodcancerförbundet har jag hört en god del om denna distanskurs och blev därför väldigt glad när Birgitta, som deltog på det första tillfället kursen anordnades i 2017, hörde av sig till oss på kansliet för att berätta lite om kursen. Genast började jag höra mig för med Birgitta, som själv är närstående och till vardags jobbar med konsumentfrågor, om vad det innebar rent konkret att delta. Och vad var det egentligen som fick henne att söka sig till kursen från första början?

"Jag anmälde mig till kursen i syfte att lära mig förstå vårdnavigeringens svårigheter både som samordnande närstående och från ett patientperspektiv då min man drabbats av en elakartad cancer. Jag förväntade mig också att få veta mer om cancers olika skeden som kronisk sjukdom, mat och medicinering i kombination, behandlingar, samt glädje och livshöjande livsföring med mera. Hälsosam livsmedelsproduktion ligger mig varmt om hjärtat och jag var också nyfiken på hur svensk hälso- och sjukvård ser på mat och cancer" berättar Birgitta som också verkar vara nöjd med kursens utfall. Även om det inte var helt enkelt alla gånger.

"Det var tufft att gräva sig igenom alla kursens delar men är glad att jag faktiskt tog steget och genomförde hela utbildningen" klargör Birgitta och fortsätter. "Grupparbeten, föreläsningar,

webinar med politiker och föreläsare, eget bloggande, bearbetning och analys av litteratur samt egna erfarenheter, har legat till grund för studierna. Mixen med proffsiga lärare och läkare, spännande föreläsare och blandningen av deltagarna Sjukvårdpersonal, Cancersjuka och Närstående har generöst bidragit till en fin källa att hämta styrka och kunskap från" säger hon innan samtalet glider in på om någonting var särskilt bra med kursen.

Mycket positivt

"Vi hade två fysiska träffar i Lund, två mycket värdefulla helger som gav kraft åt oss deltagare samtidigt som vi fick ett ansikte på varandra. Tid gavs att reflektera över och hitta problemlösningar på olika dilemman som kan uppstå under en cancerresa och framför allt förstår jag dem som jobbar inom sjukvården mycket bättre nu. De gör ett jättefint jobb med de knappa resurser de har" fastslår Birgitta mycket riktigt. Men hur har kursen bidragit till att öka hennes livskvalitet, som trots allt är temat för denna utgåva av Haema? Vi låter Birgitta själv berätta.

"Kursen är en tid jag absolut inte skulle vilja vara utan. Deltagandet i den har gett mig förståelse för hur specifika psykosociala kriser kan uppstå vid cancersjukdom. Det har fått mig att inse att även vi närståendes kroppar och speciellt barn till cancerdrabbade far illa när vi "går bredvid cancer". "Vad är viktigt" och "att leva i nuet" har fått en

helt annan dimension för mig idag. Jag har fått helt andra värderingar om tid. Mina självstudier om hur vården ska fungera har därtill fått mig att fundera på hur man ska få den att fungera som det är bestämt. Jag har funnit att lösningen är att inkludera hela patientens kontext. Det kan tyckas märkligt att en kurs kan få deltagarna att förstå att de olika dilemman de upplevt inom vårdkedjan känslomässigt har upplevts liknande också av andra. Jag trodde vår familj var ensam om dessa upplevelser” säger Birgitta och fortsätter sedan att ge sitt unika perspektiv på detta med ”livskvalitet”.

Ett mångbottnat perspektiv

”Livskvalitet kan bli att vilja dela med sig av sina egna erfarenheter för att påverka till en positiv förändring. Några från kursen har idag påbörjat en dialog med beslutsfattare inom vårdkedjan och ses som en lösningsorienterad resurs att lyssna på. För att öka livskvalitén hos samtliga parter i vårdkedjan är det dock viktigt att patienten får behandling i tid, cancer tar varken helg eller sommar-semester. Likaså att man har möjlighet

att få en patientansvarig läkare (PAL), en egen kontaktsjuksköterska och att samordning och kontinuitet mellan de olika aktörerna fungerar”.

”Livskvalitet för patienten kan även vara att erbjudas sköna sängkläder, hygienartiklar och salvor från ett mer hållbart sortiment till exempel fria från mineralolja med mera som inte sliter på en redan skör kropp. Jag ser en framtid där gruppen runt den cancersjuka ses som en resurs av vården under cancerresan om den så önskar” avslutar Birgitta en informativ diskussion om en kurs som på det hela taget verkar vara väldigt intressant.

Vid pennan, Christian Pedersen

BIVERKNINGAR OCH EGENVÅRD

Biverkningar, må det vara från sjukdom eller behandling, kan vara riktigt besvärliga och bidra till att ens livskvalitet minskar avsevärt. Blodcancerförbundet har därför listat några av de mest vanligt förekommande biverkningarna nedan samt för vissa av dessa kompletterat med praktiska tips om hur man som berörd kan minska dem på egen hand.

Fatigue

Ett tillstånd vilken brukar beskrivas som ”extrem cancertrötthet” och inte minskar med sömn. Begreppet innefattar även orkeslöshet, apati, svårigheter att koncentrera sig samt nedstämdhet. Fatigue beror på flera faktorer som samverkar där den kanske vanligaste orsaken är anemi (blodbrist). Det är noterbart att ens omgivning kan ha svårt att förstå vad det innebär att leva med fatigue och hur mycket det faktiskt påverkar ens vardag och personlighet. Fastän fatigue inte går att bota med

sömn, kan det vara uppiggande med några korta vilostunder under dagen istället för överdriven sömn. Detta då det är viktigt att upprätthålla en normal dygnsrytm och ha regelbunda rutiner. Även lätt motion har visat sig ha god effekt mot fatigue, och då räcker det gott och väl med en promenad beroende på ens fysiska förutsättningar och dagsform. Det kan även vara av godo att äta en balanserad kost på regelbunden basis för att på så vis få i sig tillräckligt med energi och näring.

Cytohjärna

En svensk översättning av engelskans ”chemo brain” som i sin tur kan liknas vid en mental dimma. Orsaken bakom är i många fall tuff och långvarig cytostatikabehandling men kan även bero på exempelvis infektioner, ålder, sjukdomen i sig eller brist på näring. Vanliga symtom är försämrat minne, problem med att planera och organisera vardagen, besvär med att utföra flera aktiviteter samtidigt samt svårigheter att minnas detaljer.

Både fysisk och psykisk träning kan hjälpa dig som lider av cytohjärna. Några saker man själv kan göra är att få tillräckligt med sömn, lägga viktiga saker som husnycklarna på samma plats varje dag, stimulera hjärnan genom att försöka lära dig nya saker, vara fysiskt aktiv i den mån det är möjligt och ha tydliga rutiner. Dessutom är det viktigt att du absolut inte skuldbelägger dig själv för att du inte är densamma som innan sjukdom och försöka acceptera den nya situationen med tiden.

Stress, depression och ångest

Att leva med en blod- eller blodcancersjukdom kan vara både överväldigande och stressfyllt. Oro över sjukdom, behandling och återfall är inte ovanligt, och dessutom ökar stressnivån överlag i samhället. Ångest och depression är med andra ord vanliga medföljare till cancer, delvis på grund av just stress. Detta förvärras av att vissa läkemedel stärker känslor av ångest och även kan leda till stress- och depressionssymtom som huvudvärk, sorgsenhet, problem med sömnen, lättretlighet, trötthet, brist på energi, oro och skuld-känslor.

Var inte rädd att ta upp dessa symtom med din behandlande läkare, särskilt om du känner dig deprimerad. Rådgivning och antidepressiva läkemedel har bevisad effekt, men det finns även saker du själv kan göra. Att inte isolera sig själv, upprätthålla en daglig rutin, försöka tänka positivt, sätta små och uppnåbara mål, lära sig koppla av och motionera kan vara av godo. Samt att våga söka professionell hjälp vid behov!

GVHD

Transplantat-mot-värdsjukdom, kanske mer känt som Graft-versus-host-disease (GVHD (GVH)), kan drabba den som har genomgått en allogen stamcellstransplantation. Komplikationen innebär att det nya immunförsvarets vita blodkroppar uppfattar kroppen som främmande och därefter angriper den. Transplantatet försöker alltså stöta bort kroppen genom att angripa mottagarens egen vävnad och skada den.

Man brukar tala om två former av GVHD, en akut och en kronisk sådan, där svårighetsgraden varierar kraftigt mellan drabbade. Den akuta formen kommer vanligtvis inom tre månader efter transplantation med inledande symtom som utslag i handflatorna, ansiktet och på fotsulorna. En del drabbas även av kräkningar och diarré. Kronisk GVHD har oftast en mer begränsad utbredning med torrhet i slemhinnor/munnen samt utslag i huden som symtom.

GVHD, må den vara akut eller kronisk, är en relativt besvärlig sjukdom att få bukt med. Den akuta formen går dock att behandla förebyggande för att lindra reaktionen. Vid kronisk GVHD å andra sidan har man nedsatt immunförvar, varpå man är infektiöskänslig och förebyggande behandling mot infektioner ska ges.





MINDRE GER MER

Blodcancerförbundet har i tidigare utgåvor av Haema skrivit om värdet för många patienter att kunna välja var de vill behandlas, och då lyft fram perspektivet kring hembehandling. Hur ofta man behandlas, må det vara på sjukhus eller i hemmet, är dock en minst lika viktig faktor med en påverkan på många patienters livskvalitet. Fråga bara medlemmen och KLL-berörda Ireen Lindén från Linköping.

En positiv 65-åring

Ireen har levt med kronisk lymfatisk leukemi (KLL) sedan 2004 och beskriver sig själv som ”en positiv 65-åring med en förkärlek för mat och Italien”. Förutom att vara världens vackraste språk grundar sig det sistnämnda intresset i att Italien är ett stort matland, ”plus allting annat fantastiskt i kulturväg som man hittar där” inflikar Ireen. Det var även orsaken till att hon i vuxen ålder lärde sig italienska som hon mellan 2003-2017 också undervisade i på Katedralskolan i Linköping.

Vad gäller livet med KLL har Ireen enligt egen utsago, förutom en nyligen genomgången behandling inför operation, inte haft några större besvär sedan 2004 ”förutom ett dåligt immunförsvar”. Vilket i sin tur har inneburit ett behov av kontinuerlig behandling med immunglobuliner. ”Jag har alltid behandlat mig själv i hemmet” säger Ireen och fortsätter. ”Då jag började behandling för immunförsvaret var det varje vecka det skulle ske. Jag fick gå på Infektionskliniken hos specialistsköterskan Ramona Fust och lära mig hur jag skulle göra. Det var inte speciellt svårt så jag lärde mig snabbt och när Ramona tyckte att jag var fullärd skötte jag det själv hemma”.

Att behöva sitta med detta varje vecka blev dock med tiden ”ganska efterhängset” för Ireen, som därför blev eld och lågor när Ramona frågade om hon ville prova ett nytt preparat som man bara tar en gång i månaden. ”Det var samma sak nu, jag fick lära mig hur man tar detta och efter ”examen” sköter man det själv i hemmet. När man lärt sig detta är det inte svårt, så är det otroligt skönt att klara det själv”.

Stor positiv påverkan

Men vad kan ett minskat antal behandlingar, i Ireens fall en i månaden att jämföra med fyra tillfällen, ha för påverkan på ens livskvalitet? ”För mig har det haft en enorm påverkan” konstaterar Ireen. ”Det har ökat min livskvalitet enormt att inte vara bunden varje vecka, det är en enorm frihetskänsla, 12 gånger på ett år! Det krävs inte så stora planeringar som innan, du är mycket friare och det är en sådan lättnad att slippa sitta en gång i veckan” säger Ireen som även fortsätter att uppskatta valet att kunna behandlas i hemmet. ”Att kunna sköta sig själv hemma sparar ju min tid och jag har ingen anledning att belasta vården med något jag klarar själv”.

Ramona berättar att hon hjälpt en man som skulle vistas i Australien en längre tid så han fick hjälp på ett sjukhus där han var. ”Det är ju det problemet jag ser om man nu när man blivit en fri 65-åring med sug att vistas utomlands, att hitta möjlighet trots att man ändå är bunden till behandling” konstaterar Ireen som slutligen vill passa på och skicka en hälsning till Dr. Franz Rommel med personal. ”Operationen, som efter behandling kunde utföras, höjde min livskvalitet så mycket att det är svårt att finna ord”.

Sveriges största ideella stiftelse inom cancerområdet, Cancerfonden, ger årligen ut en rapport i form av Cancerfundsrapporten. Så även under våren 2018 där denna bland annat belyste den kraft som finns hos diverse appar för att exempelvis öka den generella kvalitén på vården och förbättra patientupplevelsen.

Hur man som blodcancerpatient upplever den vård man får är för Blodcancerförbundet av yttersta vikt. Denna upplevelse ligger trots allt till grund för hur kvalitativ vården är ur ett patientperspektiv; det perspektiv som i slutändan är det som betyder allra mest. Det är även skälet till att vi driver projektet kring patientrelaterade mått (läs gärna mer på sidan 19) och har tagit fram appen Blodcancerstödet. För enligt Cancerfundsrapporten kan just appar till en ringa kostnad ha stora positiva fördelar inom vården, även om många landsting enligt rapporten ifråga "fortfarande inte verkar ha förstått själva poängen".

För många kockar...

Grundproblemet bottnar i att vi i Sverige har 21 självstyrande landsting som själva väljer vilka IT-system de vill använda sig av inom vården. Dessa IT-system skiljer sig dock i majoriteten av fallen åt från varandra och kan i många fall därtill inte ens kommunicera med varandra. Bara i ett enda landsting kan det finnas hundratals olika system vilket knappast kan vara effektivt eller enkelt att handskas med för stackars vårdutövare. Dessutom verkar svenska myndigheter värna om (onödig) byråkrati med stora regulatoriska och juridiska hinder att undanröja enligt årets Cancerfundsrapport.

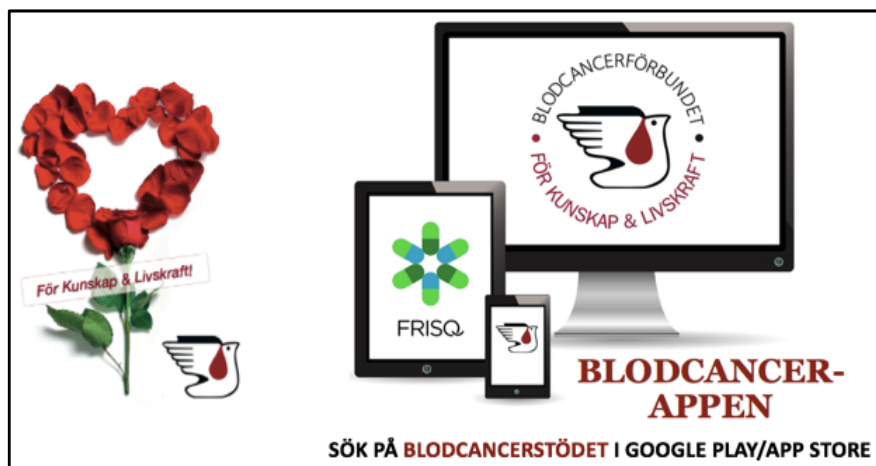
Detta fastän man redan under förra sommarens stora cancerkonferens ASCO redogjorde för en studie som visade en överlevnadsvinst på fem månader för en försöksgrupp av svårt sjuka cancerpatienter jämfört med en kontrollgrupp som inte gavs samma chans. I studien gavs svårt sjuka patienter möjlighet att själva rapportera in symtom direkt till klinik via ett webbgränssnitt. Resultaten - en förlängd överlevnad i samma storleksordning som för många målinriktade läkemedel - var lika delar intressant som slående.

Blodcancerstödet

Dock är utvecklingen på väg åt rätt håll enligt Cancerfundsrapporten. "Det kanske viktigaste projektet" enligt organisationen är att man som användare får tillgång till Min Vårdplan i digital form. Ljuv musik i Blodcancerförbundets öron som kan stoltsera med appen Blodcancerstödet, där man som användare får tillgång till Min Vårdplan digitalt i och med att appen är kopplad till 1177 Vårdguiden. Via Blodcancerstödet går det dessutom att beställa läkemedel, se sin recepthistorik och få läkemedelspåminnelser.

Ladda gärna ner Blodcancerstödet via Google Play eller App Store genom att söka på just Blodcancerstödet. Om inte annat för att ta del av Min Vårdplan som numera glädjande nog finns digitalt i de flesta landsting. Hur mycket

information som visas beror dock på i vilket landsting eller i vilken region man har fått behandling. Dock har vi full tro på att Regionala Cancercentrum (RCC) som står bakom satsningen inom sinom tid kommer få alla landsting att inse värdet av e-hälsoprojekt som Min Vårdplan i digitalt format.



HEJ VÅRDPERSONAL!

BLODCANCERFÖRBUNDET BEHÖVER LITE AV DIN TID.

Är du hematolog, onkolog eller sjuksköterska och vill berätta om dina tankar kring patientrapporterade upplevelse- och hälsoutfallsmått?



Ett patientcentrerat projekt - i samarbete med vården!

Mellan juni och november intervjuar vi vårdpersonal och håller i workshoppar för att tillvarata erfarenheter och kunskap.

Kan du delta eller bidra på annat vis?
Maila till elin@blodcancerforbundet.se

KRAFTENS HUS

I januari 2016 gav Hälso- och sjukvårdsstyrelsen (Västra Götalandsregionen) RCCVäst i uppdrag att arbeta med en förstudie. Detta med målet att utreda förutsättningarna för ett stödcenter för cancerberörda i regionen. Sju stycken designworkshops och dialogmöten senare hade en konkret verksamhetsmodell och en gemensam vision tagits fram för projektet. Och redan två år senare öppnades portarna till Kraftens Hus i Borås.

Målet med Kraftens Hus är att erbjuda en mötesplats för alla som på något sätt har drabbats av cancersjukdom. Alla berörda av cancer är varmt välkomna till Träffpunkt Simonsland, Viskastrandsgatan 5 i Borås på tisdagar, onsdagar eller fredagar för att ta en kopp kaffe med andra drabbade eller delta på någon av de många aktiviteterna i form av till exempel gemensamma promenader, yoga, pilates och föreläsningar som arrangeras. Kraftens Hus är ett spännande initiativ, där Carina Mannefred är verksamhetsansvarig och arbetar tillsammans med Pia Bredegård, som är före detta bröstcancerpatient.



Pyssel på Kraftens Hus i Borås

Av, för och med cancerberörda

För att ta reda på mer om detta projekt tog undertecknad kontakt med Carina, som i grunden är socionom och tidigare har arbetat som kurator på sjukhuset i Borås. Sedan sex år tillbaka är hon dock utvecklingsledare på RCC Väst där hon i 2016 utsågs till projektledare för Kraftens Hus på deltid. ”Jag blev tillfrågad att bli projektledare för förstudien och tvekade inte att svara ja” säger hon. Men hur föddes idén till projektet, och vem är initiativtagare?

”Kraftens Hus har byggts upp tack vare ett unikt samarbete mellan patient- och närståenderepresentanter, det offentliga och näringslivet. Initiativet kommer ursprungligen från patienter och närstående och de har varit med i hela processen fram till dess att verksamheten startade. Det är en verksamhet av, för och med cancerberörda” berättar

Carina som är nogga med att poängtera att målet inte är att ta över vårdens ansvar

för cancerrehabilitering utan snarare vara ett komplement som erbjuder aktiviteter och en mötesplats som vården inte ger.

Kraftens Hus Sjuhärad

Carina fortsätter sedan med att berätta att det numera finns en ideell patientförening, Kraftens Hus Sjuhärad, som driver projektet. I föreningens styrelse sitter förutom patienter även representanter från vården, kommun, region och näringsliv medan ekonomisk stöttning i första hand kommer från Västra Götalandsregionen som har gett föreningen en miljon kronor per år under tre år. ”Vi hoppas även få ett ekonomiskt stöd från Borås stad, och vi arbetar också med att skapa kontakt med företagare i Sjuhäradsregionen som vill skriva avtal med oss om ekonomisk sponsring” klargör Carina. Men vad var det då som fick henne att utan minsta tvekan hoppa på detta projekt?

”Att initiativet kom från cancerdrabbade själva vilket jag upplevde som väldigt inspirerande. Jag tyckte också att det var spännande att tänka nytt, både avseende att involvera patienter och närstående i fortsatta projektplaner men även att involvera andra samhällsaktörer och civilsamhället i att utveckla det psykosociala stödet tillsammans. I projektet finns även

forskare och tjänstedesigner från Centre for Health Care Improvement vid Chalmers tekniska högskola med och det har varit mycket spännande att arbeta och tänka nytt under hela processen” säger Carina med en energi som nästan går att ta på.

En lovande början

När dessa ord skrivs har Kraftens Hus varit öppet i drygt tre månader. Gensvaret har enligt Carina varit positivt från både patienter och närstående. Hittills har det kommit ungefär tio besökare per dag, en siffra som Carina både tror och hoppas bara kommer att öka allt eftersom. ”Men det har inneburit att vi har hunnit prata individuellt med varje besökare och fått möjlighet att berätta om hur vi tänker kring verksamheten och likaså samtala kring deras behov” beskriver Carina med tillägg att det även finns ett stort värde i att berörda själva knyter nya kontakter med varandra.



Ett av många spontana samtal kring kaffebordet

”Det är härligt att se hur möten kring kaffebordet kan generera spontana samtal om tankar och känslor kring hur det är att leva med cancer. De lyssnar, byter tankar med varandra och ger användbara råd, vilket kan upplevas som ett gott stöd”. Ett av många bevis på att denna användardrivna verksamhet lever upp till namnet. Även om Carina på sikt önskar att man kan engagera fler volontärer i verksamheten som kan bidra till arbetet utifrån sina egna unika förutsättningar.



Patientföreträdaren Leine på besök i Stockholm

Christian Pedersen

OVÄNTAD GEMENSKAP

Enligt Folkhälsomyndigheten är vårdrelaterade infektioner den klart vanligaste vårdskadan på sjukhus i Sverige, och därmed också ett av de mest tryckande hoten mot patientsäkerheten. Då blir bland annat kompetent vård- och städpersonal vitalt i kampen mot onödigt lidande samt resursslöseri. Men det många inte tänker på är att dessa människor även fyller en viktig social funktion på många platser i landet, något som transplantationssjuksköterskan Lars Skagerlind från Umeå gärna mycket riktigt påminde mig om häromledes.

För er med gott minne är Lars förutom att vara verksam på Norrlands Universitetssjukhus (NUS) i Umeå dessutom suppleant i styrelsen för Blodcancerfonden. Det var också honom jag hade kontakt med för några månader sedan i samband med ett styrelsemöte för fonden, varpå ämnet kom in på värdet av att hålla rent på sjukhuset för både patient och samhälle. Att snåla på sådant kan kosta hundratals miljoner för samhället, för att inte tala om de berörda som drabbas, varpå Lars skrev det följande:

”Vi har förresten tre stycken anställda på vår hematologiska avdelning, till skillnad från andra delar av sjukhuset som köper städ utifrån av städföretag. Det har visat sig genom åren att städhjälporna blivit viktiga på så vis att de är en person som patienten träffar varje dag. Som de kan prata med och som de inte är i beroendeställning till. Många patienter som

man träffat långt efter sin avslutade behandling pratar varmt om våran städpersonal och det faktum att de varit samma personer som städat hos oss i mer än tio år”.

En viktig resurs

När jag sedermera tar kontakt med Lars igen klargör han att städpersonalen på NUS är en viktig arbetsgrupp som anställda på hematologen. ”Att de är fast anställda endast hos oss gör dessutom att de kan delta i våra internutbildningar, och att de själva är med och skriver rutindokumentet för hur isoleringssalarna ska städas. De har goda kunskaper om patienternas sjukdomar och vad de går igenom”. Därtill beskriver Lars städpersonalen som ”väldigt sociala personer och stämningshöjare även för övrig personal” vilket självklart blir viktigt när man ses varje dag under bitvis väldigt långa perioder.

Men på vilket sätt fyller städhjälparna en social funktion i första hand enligt Lars? ”Det är precis som med läkarna och sköterskorna, men med den stora skillnaden att det är en person som man inte är i beroendeställning till. Patienterna är alltså inte beroende av just städpersonalen för att få sin vård och behandling. Därför kan hen vara en person som de kan prata om andra saker med i en helt annan utsträckning. Patienterna vårdas ju många gånger under väldigt lång tid och kan säkert ibland bli less på oss personal som vårdar och ger behandlingar. Då är städarna någon man kan ventileras med utan att det för den skull påverkar relationen till oss andra”.

Lars berättar vidare att många patienter tycker det är skönt att höra städpersonalen gå runt och pyssla på rummet.

Det är inte heller ovanligt att den som behandlas hör sig för och undrar var någon från städpersonalen har varit om man inte har sett hen på ett tag. Dessutom verkar denna sociala samvaro uppskattas även av städhjälparna som upplever det som att patienterna kan berätta sin egen historia på sitt egen sätt utan att det för den delen hamnar i någon journal. ”Patienterna kan känna att de får lite fikarumssnack som man annars saknar” tillägger Lars med sin typiskt härliga norrländska accent.

30 minuter om dagen

I genomsnitt ägnas drygt trettio minuter åt att städa ett rum hos hematologen på NUS där Lars till vardags arbetar. Gott om tid att göra sitt yttersta för att få det rent och genom detta undvika infektionsrelaterade vårdskador.

”Dessutom är det en trygghet för patienterna att det är samma personer som städar och att de gör det på samma sätt. Detta så att det blir ordentligt gjort utifrån patientens förutsättning att hen är infektionskänslig” säger Lars innan ämnet slutligen kommer in på livskvalitet, temat för årets andra utgåva av Haema. Och visst verkar likskvaliteten för både städpersonal och vårdtagare förhöjas genom upplägget på NUS enligt Lars.

”Många gånger när man kommer in till en patient och städet är där så kan man höra att det skrattas och levs om, och det är vanligt att patienter som kommer tillbaka och hälsar på frågar specifikt efter någon ur städpersonalen. De skapar en egen relation mellan varandra och allt som oftast så har städet bra koll på vem personen bakom patienten är” berättar Lars och avslutar sedan. ”Så de blir en person som fyllt en viktig social funktion för patienterna under tiden de varit här. Framförallt kanske för de patienter som varit själva länge på avdelningen utan någon närstående hos sig”.

Vid pennen,
Christian Pedersen

Medan de storslagna skånska slätterna passerar utanför tågfenstret på väg från Lund till Växjö, från en medlemsaktivitet till en annan, kommer jag att tänka på bildsköna Österlen och Annelie Källerudd. Visst gäller det att lära sig uppskatta de små lyckostunderna i livet, som att våren äntligen har kommit till Sverige och hur vacker naturen kan vara.

Eller varför inte glädjen i att kunna njuta av en god bok medan det ljuva landskapet susar förbi.

Att just Annelie dyker upp i mina tankar är inte särskilt märkligt givet att ovan nämnda bok råkar vara Cancer i blodet. Den bloggbook som skrevs av framlidne livskamraten till Annelie, Staffan Sundström. En man vars ”resa genom cancerlandet” många av er säkerligen känner till väl vid det här laget. Annelie å andra sidan har inte ägnats lika mycket uppmärksamhet i tidigare nummer av Haema, vilket det känns som hög tid att ändra på. ”Lika bra att lyfta luren och slå henne en signal” tänker jag högt för mig själv, även om det råkar vara fredag kväll med allt vad det innebär.

Annelie svarar dock vänligt i vanlig ordning och börjar genast berätta om hur hon och Staffan tog över Gästgivargården på Österlen, delvis på grund av den bröstcancer Annelie tidigare hade överlevt. ”När jag inte visste om jag skulle klara mig tänkte jag mycket på livets förgänglighet. Så det hade jag också med mig i bagaget när vi fattade beslutet om att ta över gästis” förklarar Annelie valet att slå till. Och visst var de första åren lyckade med många gäster från alla möjliga platser i landet. Men under sommaren 2011 började de mörka molnen så sakteliga torna upp sig på himlen. Någoting stod nämligen inte rätt till med Staffan.

”Han kände sig trött och hängig” berättar Annelie och beskriver Staffans cancerbesked som ett slag i magen. ”Min mamma och pappa gick bort i cancer, min syster också, bara två år innan Staffan fick beskedet...det var ju inte han som skulle få cancer, det var ju jag” säger hon samtidigt som en lätt våg av vemod sköljer över mig och jag

återigen tänker högt för mig själv. ”Att vissa goda människor ska behöva utstå så mycket lidande, det är banne mig inte rättvist” konstaterar en stilla röst i huvudet innan Annelie åter tar till orda och tankarna skingras samtidigt som tåget passerar Höör.

”Bloggen Cancer i blodet var någon form av terapi för Staffan och var hans sätt att ha sitt goda humör och sin humor med sig hela tiden” säger Annelie och fortsätter. ”Hans sista önskan var ju att få boken tryckt så att hans tankar och humor kan leva kvar i många år framöver. Och det har vi ju lyckats med, där jag hoppas att både gamla läsare och nya som drabbas kommer att finna lite tröst i hans ord. För det var många som själva var drabbade, eller anhöriga till drabbade, som uttryckte att de fann tröst av att läsa hans blogginlägg” säger Annelie och avslutar sedan vårt gemytliga samtal med att fastställa ”Jag känner mig lite stolt”.

Medan bladen på sidorna fortsätter att avverkas lika fort som kilometrarna på väg till Växjö, förnimmer även jag halvtimmen senare en känsla av stolthet över att slutligen ha fått Cancer i blodet tryckt. Har du inte läst boken rekommenderar jag varmt att antingen köpa ett eget exemplar för 40 kr på:

[blodcancerforbundet.tictail.com/
product/cancer-i-blodet](http://blodcancerforbundet.tictail.com/product/cancer-i-blodet)

eller genom att läsa den som e-bok via:

[www.blodcancerforbundet.se/
cancer_i_blodet_\(ebok\)](http://www.blodcancerforbundet.se/cancer_i_blodet_(ebok))

Christian Pedersen





Jag skulle vilja prata lite om livskvalitén efter cancer. Många av er känner till hur själva behandlingen går till, och alla kan räkna ut att livskvalitén är låg under den period som man slåss mot sjukdomen. Men det fokuseras inte så mycket på vad som sker efteråt. Man går knappast ut ur det här kriget utan psykiska men

och kanske fysiska komplikationer. Ändå vågar man inte alltid be om hjälp. Man ska vara tacksam för att man lever. Men sen då..?

Varenda en är glad för att dom har överlevt, utan tvivel. Men bara för att man har besekrat cancer så betyder det inte att inga problem i världen är kämpiga längre. Förr eller senare ska man försöka flyga själv igen och det är jätteläskigt. Många är inte ens redo även om vården anser det. Och man faller, ibland hårt ner i marken. Man skäms för att man ska vara tacksam men istället mår man väldigt dåligt. Livskvalitén blir inte vad den var. Man ska vara tacksam för att man lever.

Efter min första cancerbehandling fick jag stora knölar på hämlarna som gjorde ont oavsett vilka skor jag gick i. Hos min husläkare förklarade jag mitt problem och undrade om man kunde operera bort knölarerna. När jag berättade att jag hade ont så möttes jag efter en stund av ett leende och ord som kom att förfölja mig. ”Hanna, du har ju haft cancer, så det här är väl knappast ett problem?”. Som 18-åring vågade jag inte säga emot och jag gick därifrån i tårar med tankar om att jag aldrig skulle kunna söka vård för något mindre än cancer igen. Hon var (förhoppningsvis) ett undantag, men sen dess har jag ibland känt så trots att ingen någonsin sagt det igen. Man ska vara tacksam för att man lever.

Jag rasade efter första behandlingen. Jag rasade ännu hårdare efter den andra. Jag förlorade inte bara allt hår på hela kroppen. Jag förlorade även

min dåvarande karriär, min förmåga att springa maraton på en tid jag nu bara kan drömma om, min möjlighet att någonsin få barn, min kropp som den såg ut innan, min ork, vissa vänner. Jag har råkat ut för så många komplikationer. Problem av behandlingen, vissa kroniska. Värk i leder, skadad syn, flertal mediciner med biverkningar, klimakteriebesvär och mer därtill. 31 år och heltidssjukskriven. Det tär på självkänslan. Man ska vara tacksam för att man lever.

Oavsett cancerform så drabbas så många av posttraumatisk stress. Jag vill tillägga att detta absolut inte bara gäller de sjuka utan även de anhöriga. Det kan gå så långt som till depressioner, kanske tankar om att man inte orkar leva. Ska det vara så när man egentligen ska njuta över att man har besekrat cancer? Bitterhet över allt som ryckts bort och att inget blir som förr, samtidigt genuint lycklig över att vara vid liv. Du kan nog förstå att man är känslomässigt kluven. Vården efter en cancerbehandling är väldigt viktig för att ge patienter och anhöriga en chans att komma vidare och acceptera vad man har gått genom.

Tack och lov har ögon öppnats och fler riktar in sig på rehabilitering. Men mer stöd behövs! Min blogg, Kriget i min kropp, är 5 år gammal och handlar nu bara om efter krigstiden. I samarbete med Blodcancerförbundet hoppas jag kunna belysa hur omfattande det kan bli efteråt och att vi behöver hjälp både mentalt och kroppsligt under kanske flera år. Individuella planer behövs. Kunskap behövs. Pengar behövs.

Såklart är jag tacksam för att jag lever! Men jag tillåter mig att vara arg och ledsen för att livskvalitén inte längre är som förr och jag skäms inte längre. Jag söker hjälp.



VINNARE, NR 1 2018

Kryss

Elisabeth Olsson
Per Pedersen

Sandlidsvägen 14
Optikvägen 1

438 96 Hällingsjö
181 55 Lidingö

Sudoku

Roger Borgström
Arne Lundblad

Smidsvägen 14
Lidvägen 10

932 32 Storuman
352 49 Växjö

VRÅ OCH VRÅJA LÄTT SOM EN PÅTT	S	KAN HA HÖGA KLÄCKAR	FR VÄNERN SVISGER STORSTA	CAMPARENS TULLTULLIGA BOSTAD	GÖR BILJARD SPEL- ÄRE	OBUND- NA	L	↓					
BLOTT ELLER BARA	E	N	D	A	S	T	A	V- LOSSADE SKITT	S	K	Ö	T	FR KUROR- GEMMA
GUBBEN MED ARKEN	N	O	A	BESISSKA SÄTTIS TILL DEGEN	J	Ä	K	T	LIGGS TERÄD HÄL- ISEN	S	I	L	
AMBITTOS UPP- SÄRS MED DRAG AV AVHAND- LING	K	GÖRS RIVEN AV SKIBBOK EIGEN	M	J	Ö	L	T	TRONADE MORRE EFTER SAR	Ö	V	A	D	E
GÖR SAR MED TIDEN	E	S	S	Ä	T	Ä	T	A	FR TON- KONG	↓	K		
→	T	R	O	T	S	A	R	↓	UNDER- LIG TYP	K	U	F	VILD- STUND
	A	EJ BE- HÖVLIG	SAGA MEL BRÖCK- SPEC	V	Ä	G	R	A	KNIP ANNE- HAS	N	Ö	P	
	M	OD	I	G	↓	U	T	E	ENRUM- MARE	↓	T	E	L
	N	O	N	S	E	N	S	S	RÄV- BONA	EN SVANIG FR SVÄN	G		
	Ö	M	T	V	KAN FLEXXA HETA	LÄST- MAMMA	S	T	EN LEDIG TUNST				
	D	I	E	S	E	L	L	A	FRAS SÖTT FINUR- LIG	PR VIG TILL	K		
	I	N	R	E	I	T	U	N	FRÅ OVÄSEN	BETVD- ER INTE	N	O	N
	G	O	N	D	O	L	G	L	I TIV STYCKEN	MUNT- ST ELLER HÄLT	A	T	T

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

SAVE THE DATES (TEMADAGAR)

INTERNATIONELLA KML-DAGEN (22/9)

- ♦ Temadag (halvdag) om **Kronisk Myeloisk Leukemi (KML)**
- ♦ Lördagen den 22 september i **Uppsala** (ca kl. 12-17)
- ♦ **Scandic Uplandia** (Gamla Uppsalagatan 50)
- ♦ Anmäl ditt intresse till info@blodcancerforbundet.se

TEMADAG CANCERREHABILITERING (29/9)

- ♦ Temadag (heldag) om **cancerrehabilitering**
- ♦ 29 september i **Örnsköldsvik** kl. 09-15.15
- ♦ **Nya Parken** (Skogsgatan 44)
- ♦ Anmäl ditt intresse till info@blodcancerforbundet.se



EU har ändrat sina regler för dataskydd

Den 25:e maj började den nya dataskyddsförordningen, GDPR, att gälla. Den ersatte den gamla personuppgiftslagen (PuL). Dataskyddsförordningen innebär att du får bättre kontroll över vilka personuppgifter Blodcancerförbundet har om dig och hur dessa får användas. Du behöver dock inte göra något med anledning av detta, det är endast för information.

Läs gärna mer på [www.blodcancerforbundet.se/integritetspolicy_\(gdpr\)](http://www.blodcancerforbundet.se/integritetspolicy_(gdpr))

Rehabcenter Mösseberg
Rehabcenter Sfären

Bräcke
diakoni



Rehab för livet

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

Läs mer på www.brackediakoni.se

Gillar du vårt arbete? I såna fall får du gärna

BLI MEDLEM i vår gemenskap

Webb: www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem
Tele: 08 546 40 540 (09.00-12.00 vardagar)
Mail: info@blodcancerforbundet.se

INSAMLINGAR VIA FACEBOOK

”Jag och min sambo gifter oss i maj och skulle vilja be alla gäster att donera pengar till er på Blodcancerförbundet (min sambo har akut lymfatisk leukemi) men ni är inte uppsatta som ”fundraiser” på Facebook. Det kostar numera ingenting för er att göra det, men det kanske ni vet? Vi skulle så gärna vilja ha med det på inbjudan så att så många som möjligt donerar!”

Det är inte så svårt att komma i kontakt med undertecknad. E-post, Twitter, mobiltelefonen, Instagram och Facebook är samtliga exempel på kommunikationskanaler där jag ibland får en hälsning eller fråga som företrädare för vår organisation. Hälsningen ovan kom via ett meddelande till Blodcancerförbundets Facebook-konto med en viss Josephine som avsändare. Genast väcktes mitt intresse att grabba tag i denna mycket intressanta möjlighet att skapa större medvetenhet om Blodcancerförbundet samtidigt som man kanske kunde bistå med att dra in en krona eller två extra till förbundets verksamhet.

Gräsrotsfinansiering

Men hur gick man egentligen tillväga för att bli uppsatt som så kallad ”fundraiser” på denna sociala mediekanal? Som med det mesta i min tjänst gällde det att på egen hand utforska vad saken gällde, vad som egentligen krävdes för att det skulle bli av och sedan skrida till verket. I vanlig ordning med en dāres frenesi, varpå Blodcancerförbundet redan veckan senare godkändes av Facebook som en officiell välgörenhetsorganisation. Nu var vi alltså redo att ta emot insamlingar från varmhjärtade givare via Facebook, i sin tur en form av så kallad Gräsrotsfinansiering.

Denna form av finansiering har blivit allt vanligare inom den ideella världen och är kort beskrivet en modern metod för att finansiera olika idéer,

projekt eller verksamheter. Processen går till som så att man söker förskotts betalning från allmänheten via internetbaserade system med syftet att stötta exempelvis ideella organisationer via olika insamlingar. Detta sker oftast i samband med olika högtider som bröllop men även vid till exempel dop, födelsedagar eller när någon tar studentexamen.

”Nu var vi alltså redo att ta emot insamlingar från varmhjärtade givare...”

Varmt välkommen att bidra!

Ett konkret och nytänkande exempel på en insamling är den som initierades av Pontus Kozan som den 13 maj sprang Köpenhamns Maraton till förmån för Blodcancerfonden. Detta eftersom Pontus ville bidra till blod- och blodcancerforskning efter att hans systerdotter drabbats av en blodsjukdom. Det ambitiösa målet med insamlingen var att nå 42 195 kronor, lika många meter som ett klassiskt maraton, och trots att slutsumman landade på strax över 20 000 kronor kunde vi på kansliet inte varit nöjdare. Dessutom var summan rätt passande då Pontus, trots en skada på baksidan av låret, ändå lyckades kriga sig igenom halva loppet (ungefär just 20 000 steg).

Men hur går det till om man själv vill starta en insamling via Facebook? Det är lika delar enkelt som okomplicerat, där det naturliga första steget är att skapa ett konto på denna populära sociala mediekanal. Därefter loggar man in på Facebooksidan för antingen Blodcancerförbundet eller Blodcancerfonden (beroende på vilken av dessa två organisationer man vill stötta), klickar på länken *starta en insamling* upp till höger på webbsidan och därefter följer de angivna instruktionerna om önskat insamlingsbelopp och varför man vill starta en insamling. Sedan är det bara att sprida ordet till vänner och bekanta med hopp om att de är villiga att skänka några välbehövliga kronor till förmån för landets blod- och blodcancerberörda.



T-tröjan som Pontus sprang i

PATIENTRELATERADE MÅTT 2.0

I slutet av april ringde Elin Sporrang till förbundskansliet och gav ifrån sig en tung suck i luren. ”Detta kan inte båda gott”, tänkte vi innan hon äntligen tog till orda. ”Jag har lite nyheter att berätta...” vilket efterföljdes av en konstpaus som fick oss på kansliet att befara det värsta ”...och det är att vi fick bidraget från Hedlunds! Kul va!”

Tji fick vi som tvivlade på att Hedlunds stiftelse skulle tycka att pilotprojektet Patientrelaterade Mått (PM), som drivits av Elin hösten 2017 till våren 2018, inte var värt att fortsätta arbeta med. Det stod alltså klart att vi skulle få samarbeta med Elin även under hela 2018, och detta med projektet som tills vidare går under namnet patientrelaterade mått 2.0 (PM 2.0) i brist på ett mer kreativt namn. Men hur har det gått med spridningen av pilotprojektet PM som ligger till grund för allting spännande som komma skall?

God respons

”Det är svårt att veta hur många som tar del av rapporten via hemsida och blogg men vid de tillfällen jag har spridit den fysiskt, via föreläsningar och liknande, upplever jag ett stort intresse. Jag har fått väldigt fin feedback i maillådan, både från sjukvårdspersonal och medlemmar” säger Elin glatt och berättar sedan vidare om det arbete med en patientguide som hon har drivit under våren tillsammans med Blodcancerförbundet.

Patientguiden är ett utfall av ambitionen att tillvarata insikter och kunskap som genererades genom Blodcancerförbundets första projekt.

”Många deltagare gav exempel på otillräcklig information inom vården, både gällande kontaktvägar, rättigheter och den egna diagnosen. Jag har därför utformat en guide som patienten ska kunna bära med sig och ha hjälp utav vid

frågor om patienträttigheter, vart hen bör vända sig vid olika tillfällen och hur man kan granska information från exempelvis internet. I guiden ryms också en informationsplan som kan fyllas i av vårdpersonalen, så att patienten ges tydligt strukturerad information och ett personligt beslutsstöd, vilka många i undersökningen efterfrågade”, förklarar Elin på sitt typiskt lugna och pedagogiska sätt.

En spännande fortsättning

Samtalet glider därefter in på kommande projekt, PM 2.0, och hur Elin ser på denna satsning som syftar till att undersöka vad vården respektive patienter vill ska inrapporteras och följas upp under patientresan.

”Målet är att ta fram ett kunskapsunderlag för utveckling av den patientcentrerade vården. Det första steget utgörs av intervjuer med hematologer, onkologer och sjuksköterskor på mottagningar och avdelningar. Tillhör man någon av dessa yrkesgrupper kan jag verkligen rekommendera att man mailar mig”, låter Elin hälsa.

Elin har redan fått över 80 mail från medlemmar som vill delta i undersökningen – ett oväntat stort intresse – och hela projektplanen har därför reviderats. Nu har inbokning av telefonsamtal påbörjats och nästa steg är att hitta lokal och tidpunkt för gemensamma workshoppar med vården till hösten och intervjuer med vårdpersonal.

”Det blir spännande att se om vi kan nå samförstånd i frågor om vad som bör inrapporteras av patienten och varför. Det senare är en knivig del av undersökningen och kommer att kräva en längre tids analytiskt arbete.”, berättar Elin och sätter därmed punkt för ett som alltid trevligt samtal.





VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



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



ONCOLOGY

Takeda Pharma AB, Box 3131, 169 03 Solna. Tel: 08-731 28 00. www.takeda.se

Det snöar. Mycket. Stora flingor virvlar runt i luften och lägger sig på marken. Skenet från gatlyktorna ger allt en vag orange färg. Ett täcke av snö som reflekterar detta ljus ger staden en magisk känsla. En syn som vi är ganska vana vid, här i Sverige. Men just nu befinner jag mig i Atlanta, Georgia. En stad i sydöstra USA där temperaturen denna tid på året oftast ligger på 15 plusgrader. Inte idag. Undantagstillstånd råder, skolbarn har fått ledigt, affären stänger tidigare och flygplatsen är stängd.

Anledningen? Det finns inte tillräckligt med plogbilar och enbart en avisningsmaskin för alla flygplan som ska iväg. Jag tycker det är ganska roligt, och tillsammans med mina kollegor från Bulgarien och Kroatien skrattar vi lite. Även kollegorna från Kanada är lite förvånade över det kaos som råder. Som tur är hittar vi en pizzeria som har öppet och vi kan avsluta vår konferens med en mysig gemensam middag. I morgon är det dags igen för mig att flyga hem. Enligt väderprognosen ska det vara +10 grader och sol. Jag hoppas att de har lyckats rensa bort snön från landningsbanorna till dess!

Atlanta som värd

Årets s.k. ”Global Summit” för Lymphoma Coalition äger rum i Atlanta. En tvådagars konferens för världens alla patientorganisationer inom lymfom. I år deltar det mer än 30 organisationer från 25 länder. Känslan är lika magisk som miljön ute. Alla dessa engagerade människor som brinner för att förbättra vården för lymfopatienter i deras länder. Och det är mycket, väldigt mycket. Under konferensen får vi veta om flertal projekt som utfördes under förra året i olika länder. Jag häpnar av den kraft som visas upp, den entusiasm som utstrålas och den viljan som alla har för att få uppmärksamhet för lymfom som sjukdom, informera om riskfaktorer och symtom samt för att få pengar för mediciner och behandlingscentra från politikerna.

Konferensen ägnar sig mycket tid åt att dela erfarenheter med varandra. Vi deltar i många gruppsamtal, varje grupp diskuterar kring en av

flera frågor. Syftet är att ta reda på vad det är som fungerar och vilka saker som hindrar framgång. Vi diskuterar bland annat hur Internationella Lymfomdagen uppmärksammas. Från lokala och centrala föreläsningar till att en film har spelats



in i Kina, samt att kändisar används i kampanjer som i till exempel Brasilien. I Storbritannien upplyste man befolkningen om blodcancer i allmänhet, genom enkla tydliga budskap via sociala medier. Det är fortfarande ett tabu att prata om blodcancer och lymfom drabbas av det stigmat. En utmaning är att de flesta människor inte har tålamodet att läsa hela budskapet, då gäller det att vara intressant.

Olika samarbeten

Ett annat ämne som vi berör är samarbetet med politiker och myndigheter. I Serbien har patientorganisationen bearbetat ministern som ansvarar för hälsan. Ett bra samarbete som gav mycket insikt i hur man ska möta politiken, även om den berörda ministern försvann vid

nästa val. Vi diskuterade frågan därtill om vikten av att patienterna är välinformerade om sin sjukdom. Det pratas om modeller för att utbilda patienter, och hur man kan engagera patienterna mera. Forskning visar att de som är informerade mår bättre, har en bättre dialog med läkarna och vårdpersonal, att de har en mera positiv syn på sin egen framtid och att de är mera intresserade och entusiastiska till att vara med på studier och nya läkemedel. Det finns visserligen fortfarande läkare som inte gillar att behöva förklara mera inför en välinformerad patient, men detta fenomen minskar.

Det är tydligt att patientorganisationer spelar en väsentlig roll i alla dessa frågor. Därför pratade vi även om våra metoder om att få mera pengar till det vi gör. Det kan verka konstigt för oss i Sverige, där vi har ett förbund med en relativt liten bemanning, som dessutom bygger på väldigt mycket volontärsarbete, men i länder som Storbritannien och Sydkorea har ländernas patientorganisationer flera dussin betalda medarbetare och även egen forskning. De har helt andra typer av samarbeten med läkemedelsindustrin, med myndigheter och samlar in medel på ett professionellt sätt. En tanke slår mig: vad skulle vi i förbundet göra om vi hade 10 miljoner kronor till förfogande, varje år? Ja, sug på den.

Fatigue och nya behandlingar

En viktig nyhet som vi får på konferensen är att det har bedrivits en stor mängd forskning kring fatigue ("extrem cancertrötthet"). En del som orsakas av själva sjukdomen, en del som orsakas av våra behandlingar med cytostatika. Bland alla cancerdiagnoser är 70-100 % långvarigt trötta under första året medan 30-50 % lider av denna fatigue även flera år efter. Organisationen Tired of Cancer har undersökt detta problem och förvandlat all kunskap till en app - Untire - som man kan använda individuellt för att hantera sin vardag med fatigue. I appen erbjuds det olika former av övningar och till exempel en dagbok för att skaffa sig en översikt över en längre period. En app som numera finns även i Sverige.



Företrädare för organisationen Lymphoma Coalition

Det finns ännu flera ämnen vi blir informerade om, exempelvis framgångar i Kanada om hur man ser till att nya läkemedel kommer i försäkringssystemet, så att patienter har möjlighet till att använda dessa behandlingar. Vi får en presentation hur nya kombinationer av läkemedel blir testade, med hjälp och underlag från flertal länders patientorganisationer. De förser studier och forskning med material, med svar på enkäter och med egna erfarenheter. En stor del av konferensen ägnas åt att fördjupa samarbetet med läkemedelsindustrin. Dessa är samlade eftersom American Society of Haematology (ASH) har sin årskongress dagen efter vår konferens.

Patienten i fokus

Vi diskuterar i små grupper där ett par representanter från oss patientorganisationer pratar med ett fåtal representanter från industrin om hur viktigt det är att patienterna blir inbjudna till studier i en tidig fas, att industrin bör lyssna mera på hur bi-effekter av läkemedel upplevs, hur man kan fokusera på livskvalitet, inte enbart akademiska resultat. Det bör vara självklart att patientens intresse kommer först, det är ju vi som nyttjar dessa läkemedel. Eftersom detta samarbete sker lite annorlunda i olika länder, är det viktigt att vi adresserar denna fråga till industrin, som arbetar över alla dessa gränser.

Konferensen är slut, jag är trött och glad över att ha varit med. Tacksam över att få dela med mig min erfarenhet, att ha lärt mig så mycket.

*Ronald van Veen
Ordförande
Blodcancerföreningen Västsverige*

Framgångar i monoterapi

Den 1 maj 2018 blev två läkemedel inom myelom respektive kronisk lymfatisk leukemi (KLL) tillgängliga för svenska blodcancerpatienter. Den första av dessa gäller behandling i monoterapi och rör drabbade med långt framskridet myelom som tidigare prövat andra behandlingar. ”En trevlig nyhet” enligt ordförande i Svenska Myelomgruppen Bo Björkstrand, något Blodcancerförbundet instämmer i till fullo. Läkemedlet, som nu alltså är rekommenderat för användning i Sverige, har trots allt beskrivits som ”banbrytande” av välrenommerade tidningen Dagens Medicin.

Från och med den 1 maj ingår därtill den första BCL-2-hämmaren som godkänts i Europa numera i läkemedelssubventionen. Subventionen gäller monoterapi för behandling av KLL hos vuxna patienter med TP53-mutation eller 17p-deletion olämpliga för BCR-hämmare, alternativt dem utan ovan nämnda mutation/deletion men där behandling med både BCR-hämmare samt med kemoimmunterapi inte fungerat. Preparatet, som enligt Dagens Medicin kommer innebära att ”patienter kommer klara sig betydligt längre utan att hälsan försämras”, ingår idag med andra ord i högkostnadsskyddet.

Blodcancerförbundet kan inte annat än notera att pågående intressepolitiska satsning Inga Fler Utredningar! börjar ge resultat. Men fastän de två behandlingarna ovan visserligen kan bromsa förloppen hos sjukdom mycket bra, ger de sällan riktigt djupa behandlingssvar. För den klara majoriteten av blod- och blodcancersjukdomar eftersträvar man att trycka ned sjukdomen till en nivå av minimal residual disease (MRD). Detta eftersom många forskare anser att detta behandlingssvar ger bäst överlevnad på sikt. Och för det krävs ofta behandlingar av olika läkemedel.

Dessvärre har nuvarande ordning för prissättning, trots stor potential, i dagsläget svårt att hantera dessa kombinationsbehandlingar. Vilket i sin tur är ytterst beklagligt eftersom en stor del av

kommande behandlingar inom blodcancerområdet är just i kombination. Med andra ord återstår mycket arbete för förbundet även efter Inga Fler Utredningar! som avslutas i och med seminariet Hälsovinster eller hälsoförluster? i Almedalen den 2 juli.

Spännande studie i Uppsala

Förutom myelom är det kanske inom KLL som mest forskning inom blodcancerområdet bedrivs för närvarande. En av de mer innovativa studierna som pågår är Vision-studien i Uppsala med hela sex deltagande sjukhus. Målet är att undersöka behandling med två separata preparat i kombination, för att därigenom ta reda på om man lyckats trycka ned sjukdomen till en MRD-nivå. En bedrift man lyckades med i en tidigare studie driven av professor Peter Hillmen i Leeds (Storbritannien) och som det går att läsa mer om i utgåva nr. 1 av Haema för året.

Är du som patient intresserad av att delta i en klinisk studie ska du ta upp detta med din behandlande läkare. För mer information om pågående kliniska studier som aktivt rekryterar patienter, sök på Cancerstudier i Sverige via Google eller liknande sökverktyg på Internet. Du ska därefter kunna navigera enkelt till detta webbaserade nationella register över pågående kliniska studier inom cancer vården i Sverige idag.



Förbluffande resultat

Studien OptiTrain som drivs av professor Yvonne Wengström vid Karolinska Institutet visar att träning under pågående cancerbehandling har stora fysiska fördelar. Symtom som svår trötthet, muskelvärk, illamående och sömnsvårigheter minskade för de cancerpatienter som tränade jämfört med studiens kontrollgrupp. Särskilt överraskande var att effekterna visat hålla i sig även två år efter studiens början samt att de tränande patienterna behöll vikten under behandling. Något som i sin tur har potential att minska risken för återfall i sjukdom.

Dessutom var betydligt färre i träningsgruppen heltidssjukskrivna två år senare vilket tillsammans med övriga resultat förtjänar att uppmärksammas enligt Yvonne. ”Vården överlag bör rekommendera fysisk, pulshöjande aktivitet istället för vila under behandlingen” klagar hon i en artikel på SVT.se. Dock är inte tokträning vägen att gå, då det gott och väl räcker med att pulsen höjs i ungefär trettio minuter om dagen av den fysiska aktiviteten. ”Det handlar om att må bättre” avslutar Yvonne artikeln med att mycket riktigt konstatera.

Nya behandlingar på gång

I början av april godkände EU-kommissionen en utökad indikation för ett läkemedel som därmed kan ges till patienter med myelom för att förhindra skelettkomplikationer. Godkännandet baseras på den största läkemedelsstudien i sitt slag som genomförts inom området. Nuvarande alternativ för behandling med bisfosfonater, är förknippade med risk för skador på njurarna. Det är med andra ord goda nyheter för de drygt 60 % av dem drabbade av myelom som har eller kommer att utveckla nedsatt njurfunktion under sjukdomsförloppet.

Ett nytt preparat som inte finns tillgängligt i Europa ännu, men som för den delen har godkänts av amerikanska livsmedels- och läkemedelsmyndigheten FDA, är en selektiv BTK-hämmare för behandling av mantelcellslymfom (MCL). Läkemedlet har av FDA i USA beviljats påskyndat godkännande vilket baseras på en studie där hela 80 % av patienterna nådde övergripande

respons medan 40 % uppnådde komplett respons. Preparatet är en tyrosinkinashämmare där indikationen gäller behandling av vuxna patienter med MCL som fått minst en tidigare behandling.

Ett sista läkemedel som omnämns i artikeln ”Framgångar i monoterapi” och i dagsläget enbart är godkänt för behandling mot KLL, förefaller även vara mycket lovande vid MCL. Detta eftersom preparatet ifråga hämmar BCL-2 vilket har visat sig vara effektivt för många patienter berörda av MCL. Överlag är utvecklingen av läkemedel för mantelcellslymfom likt inom många andra blodcancersjukdomar aktiv med stor potential. Dock gäller det att dessa nya behandlingar även godkänns av svenska myndigheter, vilket i dagsläget är långt ifrån självklart.

Car-T studier x2

Vid behandling med Car-T celler förändras patientens egna immunceller för att sedan kunna angripa tumörceller. I en studie som startades hösten 2017 på Akademiska Sjukhuset i Uppsala har man nu valt att inkludera även barn drabbade av akut lymfatisk leukemi (ALL). Detta efter att goda resultat uppnåtts på barn i amerikanska prövningar samt tack vare att man på sjukhuset ifråga utfört behandlingen på tjugotalet vuxna patienter med ALL.

Även vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna planeras det för en studie med Car-T cellsbehandling på barn med ALL. Förhoppningen enligt studieledare Jonas Mattsson är att få med 15 deltagare i prövningen som väntas dra igång först efter sommaren. Forskning som tidigare visat på stor potential, varpå vi önskar Jonas stort lycka till.

BLI MÅNADSGIVARE



www.blidcancerforbundet.se/bli_manadsgivare

Myelomdag i Växjö

Blodsjukas "Södra" förening, har haft ett möte med 80-tal patienter och närstående från hela Götaland och till och med Stockholm. Docent Ulf-Henrik Mellqvist från Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås redogjorde för vad Myelom är för något. En sjukdom som drabbar 600 personer varje år och oftast efter 70-års ålder. Ingen säker omgivningsfaktor. Det är inte Ditt fel utan bara otur om Du inte är rökare.



Tor Löfqvist

Överläkare Cecilie Hveding Blimark från Sahlgrenska i Göteborg redovisade sedan för vilka behandlingar som finns. Hur det är att leva med myelom berättade patienten Tor Löfqvist om med stor inlevelse och humor. Tor hade gjort en lista på fem saker en döende ångrar. Standardiserat vårdförlopp och mina rättigheter som patient redogjorde sjuksköterskan Cecilia Dahl Hammarstedt från Sahlgrenska för.

Blodcancerförbundets ordförande Lise-Lott Eriksson och verksamhetschef Christian Pedersen berättade därefter om sitt arbete på förbundskansliet. Besima Aho från Netdoktor avslutade dagen genom att tala om upplysningskampanjen Blodcancer-koll.se. Läkemedelsföretaget Takeda gjorde aktiviteten möjlig. En mycket bra dag tyckte alla.

Arne Lundblad
Ordförande i Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen

Årsmöte i NUS

Relativt nyligen höll Blodsjukas Förening vid NUS sitt årsmöte på Folkets Hus i Umeå. Patientföreningen för blodcancersjuka och närstående avhandlade sitt 33:e verksamhetsår. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet för det gångna året och val av nya styrelseledamöter genomfördes.

Ewa Jonsson omvaldes till ordförande och Irene Bergström till vice ordförande. Kassör är Anders Örtelius och sekreterare Göran Dahlgren. Övriga ledamöter är Karin Skoglund, Anna Klintbo och Elin Tjärnström. Suppleanter Maria Sperens, Lars Skagerlind och Carina Bäckström. Ulla Lindkvist avtackades med blomma och present efter drygt 20 år som ledamot i styrelsen.

Kvällens gästföreläsare var Anders Öhman, professor i litteraturvetenskap vid Umeå Universitet. Han talade under rubriken "Individ och Kollektiv" om författarbyn Hjoggböle som fostrat ett flertal kända författare som P O Enkvist, Anita Salomonsson och Kurt Salomonsson.

Anders Öhman berättade särskilt om författaren Kurt Salomonsson, ett fascinerande levnadsöde som väckte intresse hos åhörarna. Ordförande avslutade kvällen med att tacka alla deltagare som slutit upp till föreningens årsmöte.

Ewa Jonsson
Ordförande i Blodsjukas Förening vid NUS

Förbundet på besök i Ö-vik

Årsmöte för Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik hölls som vanligt på BO's restaurang i Gullänget den 10/4. Sedvanliga årsmötesförhandlingar hölls och till nya styrelsen valdes Ola Jonsson som ordförande medan det till övriga ledamöter valdes Christina Lindahl, Kerstin Jacobsson, Karl-Anders Jansson, Lars-Göran Häggström och Sven-Olov Hallin.



Ny styrelse valdes i Örnsköldsvik

Vi hade besök av Christian Pedersen från Blodcancerförbundet som informerade oss om den stundande Cancerrehabiliteringsdagen som ska hållas i Örnsköldsvik den 29/9. Ett antal föreläsningar sker under dagen som alla medlemmar i Blodcancerförbundet är välkomna till. Årsmötet avslutades med gott fika.

Lotta Häggström

Sökes - ny ordförande till Skaraborg!

Blodcancerföreningen i Skaraborg är för närvarande på jakt efter en ny ordförande för att ersätta Marie-Anne Blondell. Marie-Anne känner efter drygt tio års ordförandeskap att det är dags att lämna över detta ärofyllda ansvar till någon annan, där du som är nyfiken över vad posten som ordförande innebär mer konkret gärna får höra av dig till oss på

info@blodcancerforbundet.se

Blodcancerföreningen i Skaraborg

Årsmöte även i Norrbotten

Blodcancerföreningen i Norrbotten har hållit årsmöte den 17 mars på hotell Vistet, Sunderby Sjukhus. Mötet inleddes med en god lunch i hotellets matsal varefter sedvanliga årsmötesförhandlingar tog vid. Deltagarna på plats ansåg att styrelsen skött sig så bra att man fick förnyat förtroende att leda föreningen även för nästa verksamhetsår.

Bland mycket annat diskuterades hur vi på olika sätt kan möjliggöra kontakt mellan medlemmarna för utbyte av erfarenheter i sin sjukdom. Föreningen utreder olika alternativ för att nå målet för de som önskar ett erfarenhetsutbyte. Slutligen tackade vår ordförande Elly deltagarna och delade ut kepsar och mössor med föreningsloggan på till de närvarande.

Gunnar Nilsson

Från Stockholm till Bryssel

Jag tror inte att det är så många av våra medlemmar som känner till eller ens har hört talas om MPE, "Myeloma Patients Europe", där vi är medlemmar. Själv visste jag inte så mycket om denna organisation när jag fick en förfrågan om jag kunde och ville åka på en sammankomst i Bryssel. Som medlem i MPE hade Blodcancerförbundet fått en inbjudan och det lät intressant och jag tackade ja.

Sammankomsten ägde rum den 20-22 april och vi var ca 60 deltagare. Det var ett digert program och det mesta var intressant, bland annat myelomrelaterade sjukdomar. Den sjukdom som diskuterades var "Amyloidos", som egentligen är en grupp av sjukdomar, som jag inte alls kunde något om tidigare. Amyloidos är relativt ovanligt, men det är ändå ett antal patienter som har diagnosen. Behandlingen påminner om behandlingen vid Myelom.

Att på detta sätt träffa och utbyta erfarenheter med patientföreträdare i andra länder är mycket lärorikt. Man kan konstatera att lika väl som behandlingen är olika inom Sverige, så är den också väldigt olika inom MPE:s medlemsländer.

Elisabeth Johansson
Ordförande i Blodcancerföreningen Stockholm

Lyckad resa "i det blå"

Lördagen den 5 maj åkte ett 30-tal medlemmar i Blodcancerföreningen BFSÖS på en busstur runt södra Östergötland och norra Småland. Berndt Prytz hade sammanställt ett intressant program för dagen. Efter att alla resenärer hade stigit på bussen gick färden mot Tranås för att besöka Gammelby Hultet som ligger en bit utanför Tranås, mitt i skogen vid sjön Sommen. På vägen till Tranås fick vi vitsippfrossa, det var stundtals som om det hade snöat.

Väl framme i Hultet fikade vi och fick sedan en tvåtimmas rundvandring med kunniga guider. Hultet är en by med ett 20-tal autentiska hus. Hultets donator Arvid Jonas, manufakturhandlare från Tranås som levde i början av 1900-talet, har samlat cirka 800 ting från gångna tider. Som till exempel skickligt hantverk inom jordbruk, bildhuggeri, päls- och musikinstrumenttillverkning, skråreri och handel.

Konst, främst med anknytning till Tranåsbygden är rikt företrädd. Byggnader och inventarier berättar om den gamla bondekulturen från 1700-, 1800- och 1900-talen. Hultet är en plats för eftertanke, upplevelse och minnen från barndomen för oss äldre. Nu fick de lite reklam från mig.

Därefter gick färden till en golfplats i närheten för att äta lunch på golfresturangen. Vi blev bjudna på en mycket uppskattad fiskrätt. Vi fortsatte bussturen rakt in i smålandsskogen för att till slut hamna i Berndt och Kajsa Prytz sommartorp torp "Häggstugan", en idyll som de berättat mycket om. Speciellt stolt var Berndt att kunna visa oss sina höns, som har var sitt namn.

Vad vore en smålandsresa utan att äta ostkaka? Den givande bussresan avslutades med ostkaka, vispgräde och körsbärssylt på ett ostkakemejeri i närheten av Tranås. Jag tror och hoppas att alla var nöjda med vår endagstur i ett fagert landskap.

Dieter Rühmann
Ordförande BFSÖS



Kontakta en
STÖDPERSON

Till för dig berörd av blodcancer eller
annan allvarlig blodsjukdom

www.blodcancerforbundet.se/stodperson

Låt oss visa vägen till behandling i hemmet



Vårt team på Nordic Infucare har en bred erfarenhet av alla olika aspekter kring subkutan* behandling i hemmet. Det gör att vi kan erbjuda en unik kombination av medicinteknisk utrustning och kunskap inom immunbristbehandling för både vuxna och barn. Med hjälp av våra produkter kan du få en trygg, säker och enkel behandling i hemmet.

* i underhudsfettet



Kontakta din läkare eller sjuksköterska för information om våra produkter.