

Magasin B Nr: 3 2023

Tema: Ärftlighet

Växande kunskap om
bröstcancer gener

Leva med
bröstcancer

”Alla kvinnor
ska kolla sina
bröst”

*Zeina Mourtada
vill få fler att gå
på mammografi*

5

kvinnor som
gjort stordåd
för kampen mot
bröstcancer



BRÖSTCANCER
FÖRBUNDET

LEVER DU ELLER EN ANHÖRIG MED SPRIDD BRÖSTCANCER?

Fakta, råd, stöd och information om sjukdomen hittar du på todaymyway.eu/sv

 **NOVARTIS**



Novartis Sverige AB, Box 1218, 164 28 Kista
08-732 32 00, www.novartis.se

Stort urval av bröstproteser, behåar/linnen och badkläder!

Välkommen in till oss i butiken eller boka tid. Hos oss får varje utprovning ta den tid det behöver! Avtal med Region Stockholm.

15% rabatt till medlemmar i Amazona

evamelke.se.
Valentin Sabbats Gata 7
08 411 90 56

  Följ oss gärna!

Eva Melke



FOTO YLVA SUNDGREN

FOTO CHRISTIAN ANDERSSON

Nr 3 2023

7 Välkommen.

8 Personligt. Matprofilen Zeina Mourtadas pappa fick bröstcancer.

14 Aktuell. Shoppa rosa i oktober och bidra till forskningen om bröstcancer.

Tema: Ärftlighet

18 Minst var tionde som får bröstcancer har ärvt en förhöjd risk att drabbas.

23 Amanda Frank skrev boken hon själv hade velat ha om ärftlig bröstcancer.

24 Susanna och Josefine har båda ärvt pappa Görans genförändring.

30 Guide: Informera andra – så funkar det.

33 Vi svarar. Våra experter reder ut dina funderingar.

34 Listan. Fem kvinnor som gjort stordåd för kampen mot bröstcancer.

36 Föreningsliv. Bröstcancerföreningen Dalsland kraftsamlar.

38 Min insamling. 60 mil på skidor – tvärs över Grönland.



Magasin B

*Magasin B är
Bröstcancerförbundets
medlemstidning.
Tidningen handlar om
att leva med bröstcancer
och vill vara din bästa vän
som kan allt om diagnos
och behandling. Här finns
starka berättelser, den
senaste forskningen
och inspirerande
förebilder.*



PRENUMERERA PÅ MAGASIN B:
info@brostcancerforbundet.se.
Nästa nummer utkommer
den 12 december 2023.

Kontakta oss

Bröstcancerförbundet
Telefon kansli: 08-546 40 530
E-post: info@brostcancerforbundet.se
www.brostcancerforbundet.se
Swish: 9005919
Organisationsnummer:
80 20 10-42 64

ANSVARIG UTGIVARE

Susanne Dieroff Hay
070-239 21 83
susanne.dieroffhay
@brostcancerforbundet.se

REDAKTÖR

Karin Persson
070-409 09 30
karinp@a4.se

LAYOUT

Ulrika Sandh, A4

TRYCKERI

Trydells, Laholm

Upplaga: 12 200 ex
ISSN: 2003-0010

PRODUKTION

A4 Text och Form
a4.se

Vill du annonsera i Magasin B?

Kontakta:
Mette Hofman-Bang
08-546 40 530
mette.hofman-bang@brostcancerforbundet.se



AMOENA ÖPPNAR NY BUTIK!

Vi öppnar ny butik
i slutet på oktober! Följ
oss på sociala medier för
mer information.

amoena

Supporting Confidence

Över 15 000 specialiserade återförsäljare över hela världen litar på våra produkter. Tack vare dem har vi sedan 1975 kunnat förse fler än 30 miljoner kvinnor som opererats för bröstcancer med optimala produktlösningar för postoperativa produkter, bröstproteser och underkläder.

Följ oss på sociala medier
via QR koden:



amoena.se
Tel. 08 545 257 70
E-mail: info.se@amoena.com



medi

Nya färger

Inom vårt flatstickade sortiment av medicinska kompressionsstrumpor har vi nu två nya färger och ett nytt mönster att erbjuda. Prata med din vårdgivare eller besök vår webbshop för mer information: www.medi.se/shop



31
01 Datum
02 Lotteriet

Välj nummer & vinn!

Köp en Datumlott
NU 54% RABATT!

DU FÅR

ICA-presentkort 400 kr
efter tre månaders deltagande



JUST NU!
Datumlotten

69:-*

Ord pris: 150 kr/mån



Högsta vinst i
Jackpotten
— 2 miljoner!

*15 kr tillkommer i fakturaavgift utan Autogiro eller e-faktura

Stödlinjen
för spelare och anbinga
Telefon 020-81 91 00

Spel
inspek
tionen

LOTTERI FÖR ÖVER 18 ÅR



SVARSKORT - Jag går gärna med i Datumlotteriet - tillsammans gör vi skillnad!

Använd svarskortet • Ring 08-4000 0230 • www.datumlotteriet.se/presentkort • QR-kod

X JA TACK! Jag beställer en Datumlott för 69 kr* och får, ca 5 veckor efter att min tredje betalning registrerats, ett ICA-presentkort värde 400 kr utan extra kostnad. Jag får min Datumlott i en bekväm tillsvidareprenumeration direkt hem i brevlådan. Jag betalar då 150 kronor* per månad med inbetalningskortet som medföljer utskicket (*15 kr tillkommer i fakturaavgift om jag inte betalar med Autogiro eller e-faktura). Mitt lottnummer väljer jag själv nedan med ÅÅMMDD. Om inget datum väljs, slumpas ett datum/lottnummer åt mig. Prenumerationen har ingen bindningstid och jag väljer själv när jag vill avsluta min möjlighet till miljonvinster genom att kontakta kundservice.



Namn: _____
Adress: _____
Postnummer/Ort: _____
Telefon/Mobil: _____
E-post: _____

23DAICA

Välj ett datum = ditt lottnummer:

År: [] [] Månad: [] [] Dag: [] []

(En bokstav kommer att slumpas efter ditt valda lottnummer, så din Datumlott får ett unikt nummer.)

Frankeras ej
Mottagaren betalar
portot

31
01 Datum
02 Lotteriet

SVARSPOST
20685776
162 20 VÄLLINGBY

VÄLKOMMEN

Bröstcancer i strålkastarljuset

Susanne Dieroff Hay
Ordförande



**Vi är
många**

...men vill gärna bli
ännu fler medlemmar!
Fler som kan ge kraft
till förbättringar inom
bröstcancer vården.

"NÅGONTING OTROLIGT VACKERT händer i en grupp med kvinnor, när kraften samlas mot samma mål". Det säger nya Bröstcancerföreningen Dalslands ordförande Anne-Helen Andersson i det här numret av Magasin B. Jag kan bara instämma och blir alldeles varm i hjärtat av att se hur tidningen svämmar över av alla eldsjälur, som på olika sätt har arbetat eller arbetar för att hjälpa, påverka och belysa situationen för bröstcancerberörda.

I det här numret har även männen fått ta plats. I jämförelse drabbas få män av bröstcancer men det är otroligt viktigt att sprida kunskapen om att även män kan få sjukdomen. Faktum är att två lokalföreningar har startat ett nätverk för män med bröstcancer. Är du intresserad förmedlar vi gärna kontakten. Bröstcancerförbundets medlemslöfte är att ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer!

ROSA OKTOBER ÄR en speciell månad för oss då vi, mer intensivt än årets övriga elva månader, informerar om bröstcancer, driver påverkansarbete med Bröstcancer rapporten och samlar in pengar till både forskning och drabbade. Generositeten hos givare, stora som små, är ovärderlig. Pengarna vi får in – bland annat genom att sälja rosa bandet, originalet, den internationella symbolen för bröstcancer – går till att bekämpa bröstcancer och inget annat.

Jag vet att oktober månad kan vara jättejobbig för många. Allt är så rosa och vi blir påmind om bröstcancer överallt. Men försök att se det från det gemensamma perspektivet, att uppmärksamhet är bra.

Bröstcancer i strålkastarljuset innebär mer kunskap, mindre stigmatisering och en pådrivande kraft för att komma framåt. Ingen ska drabbas av bröstcancer. Det är vår vision, som vi aldrig ger upp. ●

FOTO CHRISTIAN ANDERSSON

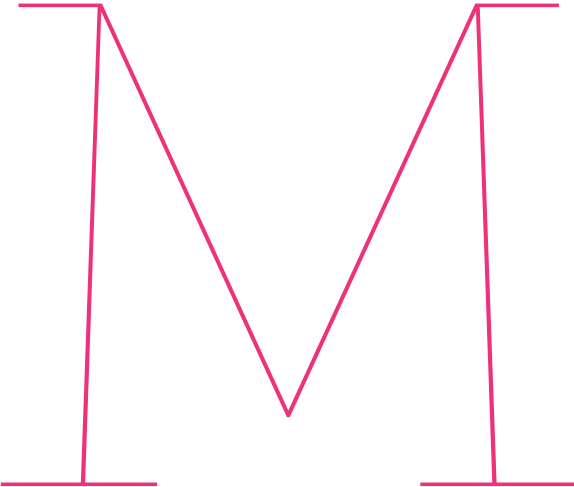
MAGASIN B LEVA MED BRÖSTCANCER

När Zeina Mourtadas pappa upptäckte en knöl i bröstet följde en svår behandling. Utan Zeina och hennes syster Fatmeh hade han kanske inte överlevt den, säger han själv.

TEXT TIM ANDERSSON FOTO CHRISTIAN ANDERSSON

Fouad Mourtada stöttades av döttrarna Zeina och Fatmeh under sjukdomstiden.

”Jag saknar ord för min tacksamhet”



Matprofilen Zeina Mourtada har mycket att stå i. SVT-produktionen Vilda kockar har precis haft premiär, med allt vad det innebär av inspelning och PR, och samtidigt ska hon hantera sina vanliga företag, samarbeten och produkter. I förbifarten nämner hon också ett "hemligt projekt". ("Det är lite löjligt att allt är så hemligt i min bransch, men det ska väl vara spännande...")

Och så jobbar hon ideellt för Bröstcancerförbundet. Med hundratals följare varje dag är hon en idealambassadör.

– Jag har precis fyllt fyrtio och ska försöka uppmana andra att precis som jag gå på mammografi. Också utlandsfödda kvinnor, som inte gör det lika ofta som svenskfödda.

Zeina Mourtadas engagemang har en personlig klangbotten. År 2017 märkte hennes

pappa, Fouad Mourtada, att hans ena bröstvärta skavde mot kläderna på ett obekant sätt. När han undersökte området upptäckte han en knöl, berättar han själv.

– Jag provade att smörja in mig med salva, och kände en viss lättnad, men dagen efter kom känslan tillbaka. Då besökte jag vårdcentralen och fick en remiss.

Cancerbeskedet gjorde honom orolig, säger han. Zeina Mourtada beskriver det för sin del snarare som chockartat. Hon kände inte till att också män kunde få bröstcancer.

– Man blir väldigt rädd när man hör att någon drabbats av cancer. Det är en så svår sjukdom, och det är sällan solskenshistorierna som fastnar i huvudet. Skulle min pappa dö? Att han dessutom är man gjorde allting ännu mer förvirrande. Jag visste inte vad det egentligen innebar för en man att få bröstcancer.

FOUAD MOURTADA GENOMGICK två operationer, cytostatika och strålbehandling. Det tog hårt på honom: Han tappade hår och naglar, blev blek, gråaktig och livlös. Vid något tillfälle trodde både han och hans familj att han nått vägs ände. Utan stödet från familjen hade han kanske också gjort det, säger han.

Zeina Mourtadas stötade framför allt över telefon. Eftersom hon bor i Stockholm och hennes pappa i Malmö hade hon svårt att vara på plats. Dessutom var hon lika upptagen då som nu, med åtaganden →

”Jag visste inte vad det egentligen innebar för en man att få bröstcancer.”

Zeina Mourtada

Ålder: 41 år.

Gör: Kock och matskribent, känd bland annat från tv och sin blogg Zeinas Kitchen. Aktuell med SVT-programmet Vilda kockar. Ny ambassadör för Bröstcancerförbundet.

Bor: Stockholm.

Intressen: "Att laga mat är det största intresset jag har i livet, och jag har lyckats hitta ett sätt att jobba med det jag älskar. Det finns inget roligare."



Zeina Mourtada lagar gärna mat åt sin pappa och syster när hon är på besök hos dem i Malmö.

→ som krävde hennes personliga närvaro.
 – Det var sorgligt att inte kunna finnas där rent fysiskt, men ska jag vara helt ärlig var det skönt också att vara lite som en struts och slippa se min pappa lida. Han hade redan gått igenom så himla mycket, bland annat en hjärtoperation. Men visst hade jag dåligt samvete över att inte räkna till.

PÅ PLATS FANN I STÄLLET hennes syster Fatmeh Mourtada, som bor i Malmö och samtidigt höll på att utbilda sig till undersköterska. Det var hon som hade den största och viktigaste rollen under sjukdomsprocessen, enligt såväl Zeina Mourtada som deras pappa. Fouad Mourtada saknar ord för sin tacksamhet, säger han.

– Jag märkte att hon förutom att vara min dotter också agerade praktiskt och professionellt. Hon tog av sin tid, sin ekonomi och sin bekvämlighet för att hela tiden vara vid min sida. Hon var ett moraliskt stöd, och hon tog hand om mig och gav mig lämplig mat. Jag tappade nämligen aptiten. All mat smakade bittert.

Fatmeh Mourtada berättar att hennes uppgift mycket handlade om att lyssna. Sin egen förtvivlan visade hon inte.

– Jag pressade tillbaka mina egna känslor, för att ge honom utrymme till att prata om döden. Det var han som skulle få bryta ihop, inte jag. Och efter att han brutit ihop försökte jag att ge honom hopp. Jag sade att det finns många andra som har gått igenom samma sak, äldre än honom, och som lever i dag. Det funkade alltid. När han tappade hoppet gav jag honom nytt.

”Jag pressade tillbaka mina egna känslor för att ge honom utrymme till att prata om döden.”

Det var först när Fatmeh Mourtada kom hem och hon inte längre behövde visa sig stark som hon lät sitt eget inre få utlopp. Då fanns hennes syster där i telefonen.

– Vår relation har alltid varit mycket stark. Hon lyssnade på mig när jag pratade om allting, och när jag grät ut.

Fouad Mourtadas fysiska svårigheter började inte med bröstcancer, och slutade inte där heller. Efteråt drabbades han av ytterligare ett slag: prostatacancer. Nu har han dock återhämtat sig också från det.

Han mår bra, och aptiten är tillbaka. Särskilt uppskattar han Zeina Mourtadas smörgåstårter, men det är lite för mycket vitt bröd och majonnäs för att hans dotter själv ska känna sig helt bekväm med det. Hon berättar att hon i stället försöker att laga mer hälsosam mat åt honom, när hon är på besök.

– Jag har bland annat introducerat vietnamesiska vårrullar för honom: råa grönsaker, mycket kål, handskalade räkor, kycklingfilé. Det är nyttigt, och han tycker att det är supergott. Min pappa testar gärna nya smaker och är inte det minsta kräsen.

BRÖSTCANCERN SOM Fouad Mourtada hade är inte ärftlig, men den har ändå fått döttrarna att bli mer medvetna om faran. Fatmeh Mourtada säger att hon tar den på största allvar, och Zeina Mourtada medger att hon känner viss oro.

– Något slags rädsla – absolut. Men det spelar egentligen ingen roll om man har cancer i familjen eller inte, som kvinna ska man oavsett vilket vara noggrann med att kolla sina bröst. ●

Äldersgräns 18 år. stadlinjen.se

Till Förening för
BRÖSTCANCER FÖRBUNDET

Ja må hon LEVA!

SVERIGELOTTEN
 Allt överskott till Sveriges föreningar

Vinn upp till
25 miljoner

**KÖP SVERIGELOTTEN
 OCH STÖD KAMPEN
 MOT BRÖSTCANCER**

Skrapa
 för livet!

EXTRA VINSTCHANS!
 SKRAPA ALLETT!

25 kr

STÖTTA HÄR!

folkspel Allt överskott till Sveriges föreningar.

TACK AI!

Ny uppmärksammad forskning av Kristina Lång vid Lunds universitet visar att AI kan hitta fler bröstcancerfall och minska arbetsbördan

för radiologerna med 40 procent, jämfört med vanlig röntgengranskning av två radiologer. Allt mer pekar nu på att artificiell intelligens kommer att göra stor skillnad för kampen mot bröstcancer framöver. Redan i dag används AI-understödd bröstcancer-screening i Region Värmland och på S:t Görans sjukhus i Stockholm. Läs mer på sidan 16. 🍷



Miss inte den djupt personliga dokumentären Hypermoon. Regissören Mia Engberg får besked om att hon har bröstcancer och går under ett år igenom sjukdomen med kamera i hand. Hypermoon är den sista, fristående delen i Mia Engbergs Belleville-trilogi, som inleddes med guldbaggebelönade Belleville Baby (2013) och följdes av Lucky One (2019). 🍷



FOTO MAGNUS RAGNVID

Sticka Rosa bandet-tröjan

Nu lanserar Bröstcancerförbundet och Miss Svensson Rosa bandet-tröjan. Stina Svensson, grundare av Miss Svensson, står bakom designen av årets modeller som fått namnen Emma och Louise. Tröjorna stickas utifrån två olika mönster som säljs tillsammans med rosa garn av finaste babyalpacaull. Allt material beställs på misssvenssonknits.com, där du också hittar instruktionsvideor. För varje stickad tröja går mellan 80 och 120 kronor till kampen mot bröstcancer. 🍷

Bättre brösthälsa – för alla

I årets Rosa Oktober-kampanj fokuserar Bröstcancerförbundet extra mycket på inkludering och tidig upptäckt av bröstcancer. För att underlätta informationsarbetet har förbundet tagit fram en specialdesignad brösthälsoväska. Med väskan kommer landets bröstcancerföreningar att visa kvinnor hur de kan undersöka sina bröst och vad man ska vara vaksam på. Tillsammans bekämpar vi bröstcancer! 🍷



AKTUELLT

Decathlons sport-bh med plats för bröstprotes gör skillnad för bröstcanceropererade.



Ani Jewels lanserar en rosa smyckekollektion till förmån för Bröstcancerförbundet.



Apoteket ger ett bidrag till Bröstcancerförbundet för varje såld Apoliva-produkt, utvalt sortiment.



Shoppa rosa

Välj produkter i oktober som stöttar Bröstcancerförbundets arbete.

Fiskars sax med bröstmönster är ett riktigt klipp! (limited edition)



Servetter från Duni, speciellt framtagna till Rosa Oktober.



Oriflame tar fram dam- och herrkit till förmån för Bröstcancerförbundet.

Hallå där Karin Dembrower, bröstradiolog och forskare, som har undersökt om AI kan ersätta en mänsklig granskare av mammografibilder.

Berätta om studien!

– Inom bröstcancerscreening i dag sitter alltid två granskare, alltså bröst-radiologer, och bedömer om det finns något avvikande i mammografibilderna. Om någon av dem flaggar för något misstänkt går kvinnans undersökning vidare till konsensusdiskussion, där minst två bröstradiologer beslutar om kvinnan ska friskförklaras eller återkallas för ytterligare utredning. Vi ville undersöka om det går att ersätta en av granskarna med AI och fick fantastiska resultat.

I korthet hittar AI och en granskare fler cancrar än två granskare. Det är ett stort genombrott.

Vad innebär detta i praktiken?

– Dels kan vi frigöra tid för en radiolog som inte behöver bedöma till största delen friska kvinnor, utan kan i stället arbeta med att driva diagnostiken framåt ytterligare. Dels har vi sett att AI-algoritmen hittar andra cancrar än vad det mänskliga ögat kan se. Dessutom har vi den mänskliga faktorn – vi människor kan bli trötta, ofokuserade och stressade vilket påverkar bedömningsförmågan. AI har inga sådana begränsningar.

När och var kommer AI börja användas i screeningen?

– Här på Capio Sankt Göran kommer det att införas redan nu i höst, vi blir då det första sjukhuset i världen där man ersätter en granskare med AI på ett strukturerat och validerat sätt. Jag tror att fler sjukhus

kommer att följa efter, men det krävs att det görs på ett säkert sätt. Den avdelning som inför en AI-algoritm i screeningen måste testa den på sina egna bilder och inställningar så att man vet vad man gör. Det är A och O.

Vilken roll kommer AI ha i bröstcancer-vården i framtiden?

– Jättestor! Det är mycket på gång och det går väldigt fort just nu. Med hjälp av AI kommer vi att kunna hitta fler cancrar i ett tidigare stadium, undvika de tuffaste behandlingarna och förhoppningsvis ge de diagnosticerade kvinnorna ett annat utgångsläge. ●



Karin Dembrower, bröstradiolog och forskare på Capio Sankt Görans sjukhus.

Tack till
@cancerkompisen
Vi ses på Instagram!

Se våra
Nyheter i BH-sortimentet!

Satin Trim T-shirt BH

Femina BH -nu även i svart!

Active Recovery kompressions BH

Kompressions BH och bälte -nu även i svart

CAMP
SCANDINAVIA
www.camp.se

Vill du veta mer?
Kontakta gärna din lokala bröstprotesutprovare för mer info och bokning av utprovning eller kontakta kundservice 042-252700, info@camp.se

Värva en vän!

Ju fler vi är – desto större skillnad kan vi göra. Är din familj och dina vänner redan medlemmar eller stödmedlemmar i Bröstcancerförbundet? Härligt! Om inte, är tiden nu! Den som betalar medlemsavgiften för 2023 under oktober, november eller december blir nämligen även betald medlem under hela 2024. Sprid gärna ordet till alla du känner, varje ny medlem är varmt välkommen. Att bli medlem går fort och lätt på [bröstcancerförbundet.se/fa-stod](https://bröstcancerforbundet.se/fa-stod). ●



13
sidor
djuplodande
läsning

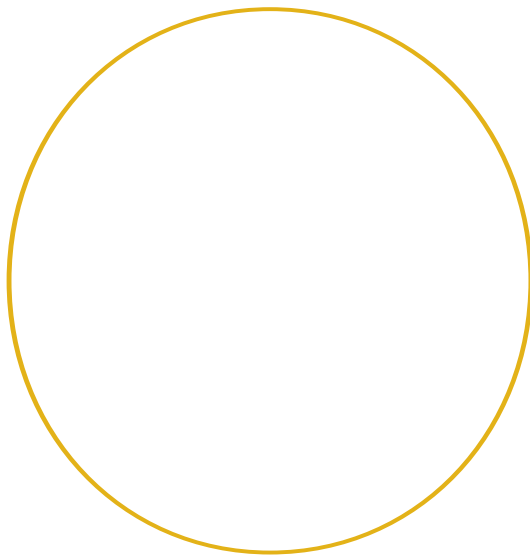
Ligger det i generna?

Ett ovälkommet arv. Men om det uppdagas finns chans till förebyggande åtgärder som räddar liv. Vi djupdyker i ämnet ärftlig bröstcancer.

TEXT KARIN PERSSON FOTO GETTY IMAGES

Kunskapen kring ärftlig cancer ökar stadigt. Nu är behandling på gång för en ny grupp patienter med vissa genförändringar.

TEXT KARIN PERSSON



Om flera i släkten har haft cancer är det lätt att börja undra om det kan finnas kopplingar till den egna bröstcancern. Ligger det i generna? I de allra flesta fall är svaret nej. Men mellan fem och tio procent av dem som får bröstcancer har faktiskt ärvt en genförändring som ökar risken att drabbas.

De vanligaste och mest beforskade förändringarna finns i generna BRCA1 och BRCA2. De är kopplade till en starkt förhöjd risk att få bröstcancer, men ökar också risken för flera andra cancersjukdomar, så som äggstocks-

cancer och prostatacancer. Förändringar i generna PALB2 och TP53 är mycket mer ovanliga men innebär även de en starkt ökad risk att få bröstcancer.

FÖR BÄRARE AV VISSA genförändringar är livstidsrisken att få bröstcancer förhöjd med så mycket som 50 till 80 procent. Det betyder att av hundra kvinnor i samma ålder och med samma genförändring kommer 50 till 80 att få en bröstcancerdiagnos om de får leva fram till 80 års ålder. Det ska jämföras med att grundrisken är cirka tio till tolv procent.

– Genskadan är att betrakta som en delförklaring när du får cancer. Bara för att du har en ärftligt förhöjd risk betyder det alltså inte att du kommer att få cancer.

Men risken är så pass förhöjd att det till och med ibland är motiverat med förebyggande operationer, säger Christina Edwindsdotter som är onkolog och medicinskt ledningsansvarig för Cancergenetiska mottagningen i region norr.

Analys av bröstcancer gener används både för riskbedömning av tidigare bröstfriska personer och för att anpassa behandlingen och uppföljningen av patienter med cancer.



Christina Edwindsdotter

FOTO ANDREAS GRÄDIN, FOTONORD

För den som visar sig vara bärare av en genförändring varierar valmöjligheterna och rekommendationerna beroende på vilken gen det gäller. I vissa fall erbjuds kvinnor mastektomi med direktrekonstruktion. Vissa rekommenderas också att operera bort äggstockar och äggledare medan det för andra är tillräckligt att gå på tätare kontroller av bröstet.

Även den medicinska behandlingen kan påverkas av svaret på gentestet. I dagsläget används så kallade PARP-hämmare vid behandling av en del kvinnor med BRCA-muterad, spridd bröstcancer. Nu har stora studier visat att tillägg med PARP-hämmare som återfallsförebyggande behandling ger förlängd sjukdomsfri överlevnad också för personer med BRCA-mutation som inte har metastaser.

– Behandlingen är inte godkänd än, men vi är snubblande nära, säger Christina Edwindsdotter.

DET ÄR MYCKET VÄRDEFULLT att veta om en person bär på en genförändring som ökar risken för bröstcancer – det kan ha stor betydelse både för personens egna och dess släktingars hälsa. Men i dag testas långt ifrån alla som får bröstcancer. Enligt Regionala cancercentrum i samverkan, RCC, är det på sikt önskvärt att det förändras. Christina Edwindsdotter håller med.

– Om sjukvårdsresurserna räckte till det vore det bra. I slutändan skulle man nog dessutom gå plus ekonomiskt genom att undvika många cancerfall. Om behandlingen med PARP-hämmare blir godkänd, och man alltså vet att man har en behandling som fungerar, tror jag att det blir svårt att neka kvinnor ett genetiskt test.

Ärftlig bröstcancer

- Ärftliga högriskgener är inte könsbundna. Genförändringen kan alltså likaväl ärvas från mamman som från pappan. Det är 50 procents risk att ett barn ärver förändringen.
- Faktorer som talar för ärftlighet i familjen är:
 - Fall av bröstcancer vid låg ålder, flera fall av bröstcancer i familjen och bilateral bröstcancer, det vill säga att en person haft två fall av bröstcancer.
 - Även fall av äggstocks- eller äggledarcancer hos samma person, eller fall av manlig bröstcancer i familjen, kan vara tecken på att det finns en ärftlig genförändring. Fall av prostatacancer eller bukspottkörtelcancer är också av intresse.
 - Det är också större sannolikhet att finna högriskgener hos en person med trippelnegativ bröstcancer eller hos någon som i mycket ung ålder får HER2-positiv bröstcancer.
- Det finns flera kända genförändringar i olika gener som ökar risken för bröstcancer. Ärftliga förändringar i generna BRCA1, BRCA2, PALB2 eller TP53 ger en starkt förhöjd risk att drabbas av bröstcancer. Förändringar i ATM, BARD1, CHEK2, RAD51C eller RAD51D ger en måttligt förhöjd risk.

KÄLLA: REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN, RCC.



→ I dag tittar laboratoriepersonalen som standard på nio olika gener när man vill veta om en person är bärare av någon genförändring som ger ärftlig bröstcancer. Utöver dessa nio känner man till ett antal genförändringar som är mycket ovanliga eller innebär en liten ökad risk. Det finns också hundratals kända lågriskförändringar, så kallade SNP, som tillsammans påverkar risken för bröstcancer.

– SNP, eller snippar som vi brukar säga, är ingenting vi testar för i klinisk vardag i dag, men det är kanske framtiden. Jag tror att det har mycket att göra med hur tekniken för att titta på dna kommer att utvecklas över tid.

Är det sannolikt att det finns mängder av genförändringar som vi inte känner till, som är kopplade till ökad risk för bröstcancer?

– Jag tror inte det.

Det har gjorts så

många, enorma studier. Om det dyker upp några fler kommer det förmodligen att vara sådana med medelpenetrant risk, alltså en livstidsrisk på 20–30 procent, säger Christina Edwinsdotter.

Någon "BRCA3" lär man alltså inte hitta, menar hon. Däremot behövs mer forskning kring hur genförändringar i kombination med vissa levnadsvanor kan påverka risken för bröstcancer.

– Vi vet mycket om generna och mycket om hur levnadsvanorna påverkar, men vi vet väldigt lite om vad som sker när olika variabler kombineras.

I dag finns alltså inga skraddarsydda levnadsvanor för personer som bär på "bröstcancer gener". Råden om att vara fysiskt

aktiv, undvika alkohol och ha en hälsosam kroppsvikt gäller än så länge för alla – oavsett ärftligt ökad risk eller ej.

OM DU ÄR OROLIG ELLER misstänker att du är bärare av en genförändring som ökar risken för bröstcancer kan det vara en god idé att ta kontakt med en cancergenetisk mottagning. Det finns sju mottagningar utspridda över landet och de flesta har inget remisskrav. Sök på 1177 och ärftlig cancer för att läsa mer och hitta din närmaste mottagning. Fundera på vad din oro grundar sig i innan du ringer.

– Ju mer man själv tar reda på om sin familjehistoria, desto lättare är det att få ett svar redan i telefonen på om man är aktuell för testning.

Den som får ett besked om ärftligt ökad risk för cancer kan reagera på många sätt.

Det kan vara förenat med oro eller känslor av skuld om man har barn som kan ha ärvt genförändringen. Men det kan också kännas lugnande att få ett svar och att få veta att det går att minska risken att bli sjuk.

Christina Edwinsdotter vill också avsluta med några positiva ord på vägen:

– I dag finns det ingenting som talar för att en kvinna med ärftlig bröstcancer av de vanligaste typerna skulle ha en sämre prognos än en jämförbar kvinna med likvärdig bröstcancer. Då är det snarare så att kvinnan med genförändringen har en lite bättre prognos. Varför vet man inte, kanske är det så att tumörerna är mer känsliga för cytostatika. Forskning pågår och kommer att lära oss mer med tiden. ●

"Det finns ingenting som talar för att en kvinna med ärftlig bröstcancer skulle ha en sämre prognos."

Amanda Frank saknade samlad information: "Jag ville inte bara få medicinska fakta"

Amanda Frank var 38 år när hon fick ett brev från sin mammas kusin. En mutation i bröstcancer genen BRCA2 fanns i slakten och nu hade hon också möjlighet att testa sig.

– Innan dess hade jag ingen aning om att den här genmutationen ens existerade. Jag visste direkt att jag ville testa mig, även om jag inte visste vad ett positivt resultat skulle innebära, säger hon.

När det visade sig att även hon bar på genförändringen började jakten på information. De strikt medicinska delarna upplevde hon att hon kunde hitta relativt enkelt. Däremot saknade hon mer erfarenhetsbaserad information och vände sig som många andra till sociala medier. Där kunde hon förvisso ta del av andras upplevelser och hitta stöd, men det fanns också en baksida.

– Medicinska frågor diskuteras och det är inte alltid den som hörs mest som har rätt. Det görs ofta generaliseringar och det kan leda till att felaktigheter får spridning.

Som exempel nämner hon att det på sociala medier förs flitiga diskussioner om riskreducerande gynekologisk kirurgi och om hur livet kan te sig efter att man opererat bort äggstockarna.

– Många känner sig oroliga inför ingreppet. Jag tror att det skulle lugna bara man får veta hur det går till, hur man kan må och vad man kan få för hjälp.

Amanda Frank bestämde sig därför för att skriva vad hon själv hade velat ha när hon fick sitt genbesked: en bok med samlad information om att leva med BRCA. Den innehåller inte bara



Amanda Frank har skrivit boken *Leva med cancer genen BRCA*.

tillförlitlig sjukvårdsinformation utan också bland annat hänvisningar till etablerade stödfunktioner i samhället, praktiska tips på förberedelser inför

eventuell kirurgi, pågående forskning och hopp inför framtiden.

– Jag har lärt mig väldigt mycket genom att skriva boken. Det känns också skönt att veta hur andra upplever att ha genmutationen, hur man kan må både psykosocialt och fysiskt. Men det allra bästa är när kvinnor hör av sig och berättar vad boken gett dem, säger hon. ●

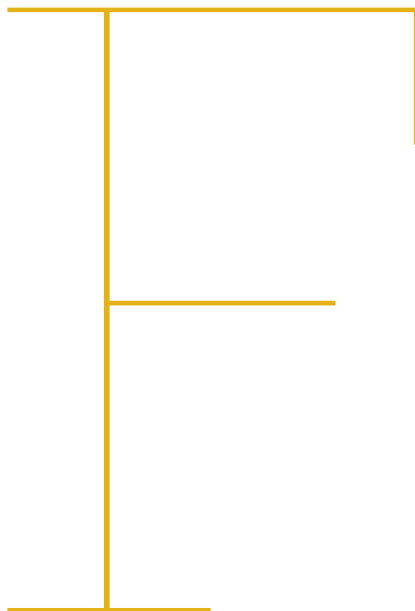
"Det är inte alltid den som hörs mest som har rätt."

Cancern gick i arv

Först fick Sonja bröstcancer. Några år senare Göran. Snart visade det sig att deras båda döttrar ärvt pappas genförändring.

TEXT KARIN PERSSON FOTO YLVA SUNDGREN

Beskedet om genförändringen har fått stora konsekvenser, men var i viss mån faktiskt välkommet.



Familjen Urdén dukar upp kaffe och kaka, småpratar och skickar runt ett paket med vaniljglass. Runt bordet sitter två föräldrar och två döttrar som alla haft bröstcancer eller ett förstadium till bröstcancer.

Först drabbades mamma Sonja. Då var hon 52 år, döttrarna Josefine och Susanna 22 respektive 17. När Sonja tagit sig igenom behandlingen kunde de inte ana att pappa Göran skulle behöva gå igenom samma sak 14 år senare.

Det var på en septemberdag han upptäckte knölen, precis vid bröstvärtan. "Det här är cancer", minns han att han sa. På sjukhuset fick de sina farhågor bekräftade.

– Jag blev inte förvånad. Det här med att så få män får bröstcancer... Jag tänkte bara, varför skulle inte jag vara en av dem? säger Göran.

SOM ALLA MÄN SOM FÅR bröstcancer erbjuds han ett test för att utreda om han har en ärftlig genförändring som ökar risken att drabbas. Snart visade det sig att han har en mutation på genen BRCA2. Från den cancergenetiska mottagningen i Uppsala fick han både muntlig information och ett tjockt häfte, som bland annat talade om att han i och med förändringen har ökad risk för prostatacancer och pancreascancer.

– Vi vet inte men jag misstänker att jag fick genförändringen från pappa, han dog av prostatacancer. Så man kan säga att det var tur i oturen att jag fick bröstcancer eftersom det innebar att genförändringen upptäcktes.

Trots att det inte ens var två år sedan minns ingen i familjen riktigt hur Göran meddelade övriga familjen om sin genförändring – och att Josefine och Susanna också rekommenderades att testa sig. När de nu berättar om det framstår det hela inte speciellt dramatiskt.

– Det låter jättekonstigt men när pappa fick bröstcancer var det nästan som att jag hoppades att han skulle ha den här genförändringen, för då kan man göra något åt det. Eftersom både mamma och pappa haft cancer

skulle jag annars bara sitta och vänta tills vi får det, säger Susanna.

– Så ser jag det också. Nu fick vi en förvarning. Jag vågar inte tänka på hur det hade blivit

annars, säger Göran.

Systrarna lämnade blodprov på ärftlighetsmottagningen på Karolinska sjukhuset i Stockholm. Några veckor senare kallades de tillbaka för att få resultatet. På förmiddagen Josefine, på eftermiddagen Susanna. Det var 50 procents risk att de hade ärvt genförändringen →

"Det var tur i oturen att jag fick bröstcancer."



Sonja Urdén

Ålder: 69.
Bor: Uppsala.
Gör: Sjuksköterska.

Göran Urdén

Ålder: 70.
Bor: Uppsala.
Gör: Civilingenjör.



Susanna Urdén

Ålder: 33.
Bor: Vällingby.
Gör: Sjuksköterska.

Josefine Elinder

Ålder: 38.
Bor: Vällingby.
Gör: Arbetar med HR.

→ och båda visade sig ha dragit en nit i livets lotteri. Ingen av dem tog emellertid särskilt hårt på beskedet.

– Man kan ju inte göra något åt vilka gener man har, då känns det bara skönt att veta eftersom det finns bra hjälp att få, säger Josefine.

HON OCH SUSANNA hade redan tidigare diskuterat vad de skulle göra om resultaten visade sig vara positiva. I valet mellan att genomgå dubbel mastektomi eller att gå på årliga mammografiundersökningar var båda på de klara med att de ville opereras med direktrekonstruktion.

Förra hösten genomfördes operationerna. I samband med det upptäcktes att båda syst-rarna hade bröstcancer in situ, det vill säga cancer i ett tidigt stadium, båda i vänster bröst.

– Jag minns att kirurgen sa att hon aldrig träffat någon som blivit så glad över ett cancerbesked. Men jag var bara tacksam att det upptäckts och att jag inte behövde någon mer behandling, säger Josefine.

– Då kändes operationen ännu mer motiverad, säger Susanna.

Desto svårare känns tankarna på den gynekologiska operation de båda ska genomgå. För Josefine, som har tre barn och inte planerar för fler, är det snart dags. Äggstockar, äggleddare och livmoder kommer att avlägsnas. Hon räds inte själva operationen men oroar sig för hur hon kommer att påverkas av att gå in i klimakteriet.

För Susanna är situationen än mer pressad. Hon är 33 år, har ingen partner i dagsläget men vill väldigt gärna ha barn. Hon har fått veta att hon inte rekommenderas vänta med operationen längre än till 40, och skulle egentligen känna sig tryggare med att göra den tidigare än så.

– Jag har sett patienter med äggstockscancer och det är en sämre prognos. Det här tycker jag är jättejobbigt. Jag vill inte vänta för länge med att operera mig, samtidigt som jag vill ha barn, säger hon.

I DAG MÅR DE ALLA relativt bra. Far och döttrar går på regelbundna kontroller av bukspottskörteln och Göran även av prostatan. Susanna försöker att påminna sig om och acceptera att det är mycket man inte kan kontrollera i livet, men orostankarna kommer och går. För Göran är fatiguen ett problem. Förra hösten var det som värst. Då kunde han ofta sitta och gråta, helt färdig. Nu har det känts bättre i ett par månader. Sonja har bett om att få göra en genetisk utredning hon med, men blivit nekad – det finns inga skäl

att misstänka att hennes bröstcancer var ärftlig.

Josefines barn, som är elva, nio och fem år gamla, vet om att hon opererats och ska opereras igen, men hon har inte berättat något om det potentiella arvet.

– Det känns för tidigt för

dem att ta in, säger hon.

– Nej, de kan inte göra något med den informationen, fyller Susanna i.

Flera gånger under samtalet återkommer familjen till hur tacksamma de är för den vård de fått. Allt har skett systematiskt, gått som på räls. Informationen har varit tydlig, döttrarna har fått träffa kurator, väntan på operation har varit kort. Inte minst har de ofta nåtts av hoppingivande budskap:

– Det sker så många framsteg inom forskningen nu, det är helt otroligt vilken explosion det är. Läkarna hinner ju knappt med själva. Det är spännande, säger Göran. ●

”Nu fick vi en förvarning. Jag vågar inte tänka på hur det hade blivit annars.”



PERUKER: SENTOO COLLECTION



TURBAN: HOUSE OF CHRISTINE

KOM TILL OSS OCH PROVA – PERUKER & TURBANER.

Hos oss hittar du ett stort utbud av peruker och turbaner i olika frisyrier, modeller och utförande – för att vi på bästa möjliga sätt ska kunna hitta just det du söker. För din bästa känsla och komfort!

Vi tar emot rekvisition.

- Salonger över hela Sverige
- Fri konsultation
- Över 100 peruker i vårt sortiment
- Inklippning, justering, måttanpassning
- Webshop med turbaner, peruker, tillbehör
- Kundkvällar med olika tema

CARLMLUNDH.SE

CARL M LUNDH - SALONGER: STOCKHOLM | GÖTEBORG | MALMÖ | HELSINGBORG | JÖNKÖPING | KALMAR | LUND | UMEÅ | VÄSTERÅS | ÖREBRO. **PARTNER - SALONGER:** ANDERSTORP | BORÅS | ESKILSTUNA | FALUN | GÄLLIVARE | KARLSKOGA | KARLSTAD | KRISTIANSTAD | LINKÖPING | LULEÅ | NORRKÖPING | RONNEBY | SKELLEFTÄ | SKÖVDE | SOLLEFTÄ | SVENLJUNGA | UPPSALA | VARBERG | VÄSTERVIK | VÄXJÖ | ÄNGELHOLM | ÖRNSKÖLDSDVIK. **KONTAKT OCH INFORMATION:** CARMLUNDH.SE

Informera andra – så fungerar det

Det är upp till dig som patient att ta kontakt.

TEXT KARIN PERSSON

I dag informerar inte sjukvården släktingar om ärftlig cancerrisk. I stället är det upp till den som fått veta att den bär på en förhöjd ärftlig risk att få cancer att höra av sig. Patienten har heller ingen skyldighet att sprida informationen.

Det här är något som förvånar många, berättar Carolina Hawranek vid Umeå

universitet som har skrivit avhandlingen "Någon måste berätta för dem – om informationsspridning av ärftlig cancerrisk i Sverige".

– Många tänker sig att det finns en sorts informationsplikt till berörda personer, ungefär som för sjukdomar som omfattas av smittskyddslagen, säger hon.

Inför och efter testning vid någon av landets cancertgenetiska mottagningar ingår alltid genetisk vägledning. Då får patienten information och har möjlighet att ställa frågor om vilken typ av risk det kan handla om för just den egna familjen. Den som får ett positivt testresultat rekommenderas sedan att informera sina släktingar.

Många mottagningar jobbar med "familjebrev" som patienten kan ge berörda släktingar, som innehåller information och kontaktuppgif-

ter till närmaste cancertgenetiska mottagning.

– Man kan också prata med sin cancertgenetiska mottagning om man tycker att det är jobbigt. Överlag fungerar riskinformationsspridningen väldigt bra i Sverige.

NÄR DET INTE FUNGERAR kan det emellertid snabbt få negativa konsekvenser. Den som har en genvariant som medför en mycket förhöjd cancerrisk har bland annat rätt att gå på tätare kontroller. Den chansen går om intet om informationen inte når fram.

– I grund och botten handlar det om rättvisa. Vi ska ha en jämlik sjukvård, och då ska det inte spela någon roll vilka relationer man har med sina släktingar.

Carolina Hawranek undersöker nu i en studie vad som vore den mest effektiva och säkra metoden för att nå ut med riskinformationen. Ett alternativ skulle kunna vara att man från vårdens sida står för att brevlades kontakta berörda släktingar med standardiserad information.

– Det finns både praktiska och känslomässiga frågor som behöver utredas vidare. Vissa är verkligen inte bekväma med att lämna över den här typen av uppgifter utan vill absolut sitta ner med sin släkting. Samtidigt är det många som känner sig inkompetenta inför sina släktingars frågor, säger hon. 🍓

Då erbjuds friska familjemedlemmar utredning

Om en person visat sig bära på en genetisk förändring som leder till starkt eller måttligt förhöjd bröstcancerrisk, till exempel i BRCA1 eller BRCA2, kan tidigare cancerfriska släktingar erbjudas så kallad pre-symtomatisk testning inom den allmänt finansierade vården.

Om personen har en förändring i en gen som endast är förenad med en måttligt förhöjd bröstcancerrisk, till exempel i CHEK2 där risken för äggstockscancer inte är förhöjd, brukar bara kvinnliga förstagsläktingar, det vill säga biologisk förälder, syskon eller barn, erbjudas testning.

Vad visar gentestet?

Resultatet talar om huruvida en person bär eller inte bär på en genetisk förändring som innebär en förhöjd cancerrisk. Vissa varianter är starkt kopplade till ökad risk, andra måttligt. Många genförändringar har oklar signifikans, det vill säga det är inte bevisat att förändringen ger en ökad cancerrisk. Om testet inte visar på någon avvikelse i en bröstcancerassocierad gen är det oftast inte nödvändigt med någon vidare uppföljning. Om man har en mycket anmärkningsvärd familjehistoria kan det dock bli aktuellt med ytterligare genetiska tester.

Kan man testa sig hos en privat aktör?

Långt ifrån alla som oroar sig för att de bär på en ärftligt förhöjd cancerrisk erbjuds testning inom den offentligt finansierade sjukvården. Efterfrågan är stor och på marknaden finns en rad privata aktörer som säljer gentester för ärftlig cancer. Dessa aktörer kan dock använda andra testmetoder eller titta på andra gener än vad sjukvården gör. Det kan vara svårt för någon som inte är medicinskt utbildad att få en klar bild över vad som faktiskt testats och om resultaten är kliniskt relevanta. En risk är att man får ett besked som ger ett falskt lugn.

Skulle den privata aktören hitta en sjukdomskopplad genförändring kan denna inte heller remittera vidare för kontroller och andra sjukdomsförebyggande åtgärder eller ta hand om vidare utredning av familjen.

KÄLLA: REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN, CAROLINA HAWRANEK, DOKTOR I ONKOLOGI OCH CHRISTINA EDWINDOTTER, MEDICINSKT LEDNINGSANSVARIG VID CANCERTGENETISK MOTTAGNING I UMEÅ.



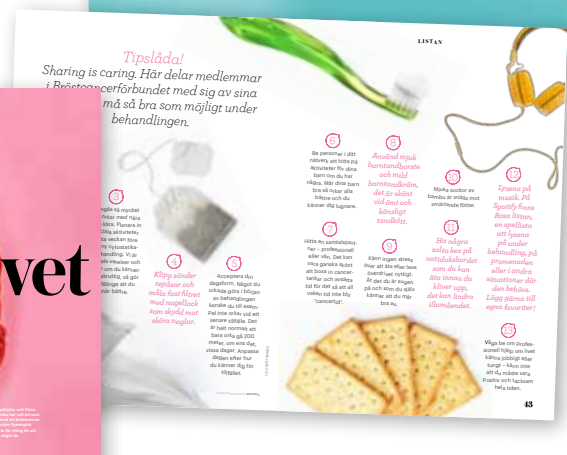
Carolina Hawranek forskar vid Institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå universitet.

Annonsera i Magasin B

I Sverige lever i dag nära 100 000 kvinnor som någon gång haft bröstcancer. Cirka 8 000 kvinnor får diagnosen varje år. Alla dessa kvinnor är vår målgrupp. Många av dem når ni via Magasin B tillsammans med anhöriga, sjukvårdspersonal, forskare och folkvalda runt om i landet. Personer på tongivande tidnings-, radio- och tv-redaktioner läser också tidningen. En annons i Magasin B gör skillnad för många.

Kontakta oss!

Mette Hofman-Bang
08-546 40 530
mette.hofman-bang
@brostcancer-
forbundet.se



Undrar du något om din diagnos eller behandling? Våra experter har koll på vad som gäller.

Fråga om bröstcancer!

Ställ din fråga och läs andras på bröstcancerförbundet.se

Vad är vaskulär invasion?

Jag har funderingar på vad kärlinväxt och vaskulär invasion betyder? Påverkar det min risk för återfall att jag hade vaskulär invasion?



Yvette Andersson, överläkare och bröstkirurg vid Västmanlands sjukhus.

Svar: Kärlinväxt och vaskulär invasion är samma sak och innebär att tumören växer in i de små kärlen som går vid tumören. Man räknar det som en av faktorerna som ger lite högre risk för återfall.

Yvette Andersson

Hur behandlas äldre?

Personalen på min 95-åriga mammas äldreboende har upptäckt en stor knöl i mammas bröst. Nu har hon fått kallelse till KS för mammografi. Hur behandlar man en hjärtsjuk äldre kvinna om det skulle visa sig vara cancer? Operation verkar riskfyllt, strålning kommer hon nog inte orka med, cellgifter är kanske inte heller okej för henne. Själv säger hon att det nog inte är något farligt och vill inte gå på undersökning. Jag kan bara försöka övertala henne.

Svar: Hos äldre patienter är en bröstcancer oftast hormonkänslig, och då

kan man behandla med bara en tablett som motverkar östrogen. Det brukar fungera mycket bra och göra att tumören krymper. Det är en väldigt lindrig behandling, som även sjuka och sköra äldre patienter brukar klara av på ett bra sätt.

Yvette Andersson

Hjälp vid klimakteriebesvär?

Jag fick hormonell bröstcancer 2013 och behandlades med Tamoxifen till 2019. Nu är jag 56 år och har en del klimakteriebesvär. Jag har hört att riktlinjerna för att få hormonbehandling har förändrats för tidigare bröstcancerpatienter, så jag undrar om jag kan få hormonbehandling för mina klimakteriebesvär?



Niklas Loman, överläkare och diagnosansvarig vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Svar: Eftersom du haft en hormonkänslig bröstcancer kan man inte rekommendera hormonerersättning alls till dig, då man i flera studier sett att det leder till en högre risk för återfall.

Lokal behandling i underlivet kan du få, men inte plåster, tabletter eller liknande.

Niklas Loman

Rosa hjältar

Den internationella bröstcancer-månaden Rosa Oktober står för dörren. Vi uppmärksammar fem kvinnor som gjort stordåd för kampen mot bröstcancer.

TEXT KARIN PERSSON

1 Marie Curie Forskare

Fysikern och kemisten Marie Curies (1867–1934) upptäckter har spelat en avgörande roll för dagens cancervård. 1903 fick hon, tillsammans med maken Pierre Curie och Henri Becquerel, nobelpriset i kemi för sin forskning kring radioaktivitet. Åtta år senare fick hon dessutom som enda kvinna någonsin ett andra nobelpris – i kategorin fysik för upptäckten av grundämnen polonium och radium. Radium kom att användas vid strålbehandling mot cancer och radiumhem för behandling av cancer etablerades runt om i världen. Marie Curie och hennes man Pierre insåg att deras forskning skulle leda till viktiga medicinska tillämpningar men sökte inte patent på sina upptäckter – de ansåg att forskningsresultaten skulle komma alla till godo.



2 Evelyn Lauder Entreprenör

Rosa bandet började användas som en symbol för kampen mot bröstcancer i USA i början av 1990-talet. Initiativtagare var Evelyn Lauder (1936–2011), svärdotter till sminkföretaget Estée Lauders grundare. I dag används rosa bandet av bröstcancerorganisationer världen över som en samlande symbol. I Sverige inbringar försäljningen av bandet varje år stora summor till svensk patientnära bröstcancerforskning. Evelyn Lauder grundade också stiftelsen Breast cancer research foundation som har samlat in hundratals miljoner dollar till forskning om bröstcancer.



3 Elisabeth Hedin Bröstcancerförbundets ordförande 1982 – 1987

Förbundets grundare och första ordförande var en riktig eldsjäl och pionjär i bröstcancer-Sverige. Som ordförande för Bröstcancerföreningen Stockholm tog hon 1981 initiativ till att sex kvinnor från olika delar av landet samlades i en arbetsgrupp, för att undersöka förutsättningarna för att bilda en riksorganisation. Ett drygt år senare såg Bröstcancerföreningarnas riksorganisation, BRO, dagens ljus. Än i dag delar Bröstcancerförbundet ut bidrag till Elisabeth Hedins minne – pengar till insatser som kan ge ökat välbefinnande, för medlemmar med begränsad ekonomi. Fonden tillkom genom minnesgåvor i samband med att Elisabeth Hedin avled 1987.



4 Olivia Newton-John Skådespelare

Skådespelaren och Greasestjärnan Olivia Newton John (1948–2022) delade under 30 år öppet med sig om sin bröstcancer, sina behandlingar och sitt aldrig sinande hopp. 2012 grundade hon stiftelsen och fonden The Olivia Newton-John foundation. Olivia Newton-John missade aldrig ett tillfälle att samla in pengar till bröstcancerforskningen och bröstcancervården internationellt. Genom åren blev det många miljoner dollar, som bland annat har bidragit till verksamheten på Olivia Newton-John cancer research institute i Australien. Några år före sin död skänkte hon även en stor del av sin privata förmögenhet till fonden.



FOTO EVA RINALDI

5 Amelia Adamo Journalist

I början av 2000-talet bidrog tidningsdrottningen Amelia Adamo starkt till att Rosa Oktober och rosa bandet slog igenom i Sverige. Med specialutgåvan Amelia Pink Ribbon, ett helt nummer om bröstcancer, satte hon ribban högt. Därefter började hon att vika ett antal sidor till bröstcancer i oktobernumret av den ordinarie utgåvan varje år. Sedan dess har ett stort antal tidningar och företag hakat på rosa bandet-kampanjandet. 2008 valdes Amelia Adamo in som hedersmedlem i Bröstcancerförbundet.



Nystartade *Bröstcancerföreningen Dalsland* kraftsamlar

”Det är 17 år sedan jag hade bröstcancer. Då fanns det ingen bröstcancerförening i Dalsland. Jag fick mina strålbehandlingar 16 mil bort. Där fanns även en bröstcancerförening, men det var lite krångligt att få till mer än enstaka besök när man var mitt uppe i behandlingarna och livspusslet.

Förra hösten pratade jag med två vänner som inte haft bröstcancer själva men som upplevt det på nära håll, och vi bestämde oss för att bilda Bröstcancerföreningen Dalsland. Vi började med att kontakta Bröstcancerförbundet och fick superbra hjälp med hur vi skulle gå till väga för att starta en förening. Bland annat fick vi vara med på introduktionsdagar för nya styrelseledamöter som förbundet ordnade i Malmö.

I dagsläget är vi tre medlemmar och jag är ordförande. Tanken är förstås att föreningen ska växa, men att vi inte ska stressa fram något. Nu ska vi skapa en hemsida och starta konton på Instagram och Facebook för att börja synas. Men egentligen smäller det riktiga startskottet nu i oktober. Vi kommer att åka runt i kommunerna, tala om att vi finns och höra oss för om vi kan få låna några lokaler att hålla till i. Jag är helt övertygad om att vi kommer att få den

hjälp vi behöver. Vi ska också undersöka hur vi kan göra oss synliga på sjukhusen så att alla nydiagnostiserade får veta att det finns någon att ringa.

Vårt utbud av aktiviteter kommer självklart att styras av medlemmarnas efterfrågan. Personligen brinner jag för samtal och stöd. Jag håller kurser i sorgbearbetning och en av de andra i



Anne-Helen Andersson är ordförande i Bröstcancerföreningen Dalsland.

styrelsen är diakon-assistent och har bland annat gått kurser i traumabearbetning. Men vi har många idéer. I Malmö fick vi till exempel prova att paddla drakbåtar vilket var helt fantastiskt. Det

finns oerhört mycket man kan göra för att förenas kring någonting. Utmaningen är att begränsa sig lite och hitta en balans, vi yrkesarbetar ju också alla tre.

Det roligaste med att engagera sig så här är alla möten det ger. Jag hoppas att alla som känner sig kallade sluter upp och hänger med. Någonting otroligt vackert händer i en grupp med kvinnor när kraften samlas mot samma mål.”

”Någonting otroligt vackert händer i en grupp med kvinnor när kraften samlas mot samma mål.”

BERÄTTAT FÖR KARIN PERSSON

JOBST

Bekväm och pålitlig kompression

4249_0223

essity JOBST® an Essity brand

JOBST® har mer än 50 års erfarenhet av kompressionsbehandling vid lymfödem

Lymfödem i arm och bröst kan uppstå efter bröstcancerbehandling. Det finns bra hjälp att få. Är du svullen eller känner en tyngdkänsla, kontakta din vårdgivare/lymfteapeut för utprovning av kompressionsplagg.



JOBST® Bella® Lite
Tunn armstrumpa och handske i rundstickat material med graderad kompression för lättare ödem. Finns i beige och svart.



JOBST® Elvarex®
Medicinskt graderad kompression i flatstickat material som finns i flera färger och måttsys för optimal passform.



JOBST® Bellisse®
En bekväm kompressions-BH med ficka för protes.

www.jobst.com



Sjukvårdspodden



Finns på Spotify

Lyssna på Sjukvårdspodden där **Jonas Edström** samtalar med inbjudna gäster från sjukvården, patientföreningar, akademien och politiken. Kliniska prövningar, tumöragnostiska diagnoser och genterapier är några av ämnena i de spännande avsnitt som finns att lyssna på.

Ut på tur! Lisa Sund skidade 60 mil tvärs över Grönland för att samla in pengar till bröstcancerforskningen.

TEXT STEFAN KARLSSON

Vilka deltog i Expedition Pink Ribbon?

– Vi var fyra tidigare bröstcancerpatienter, en svenska, en norska, en danska och en grönländska. Med oss var också en mentor, två guider och en dokumentärfilmare. Det har varit så roligt att lära känna de andra.

Hur kom det sig att du följde med?

– Jag såg att de annonserade efter deltagare till expeditionen på Instagram i augusti förra året. Tanken med expeditionen var att sätta fokus på bröstcancer, fysisk och mental hälsa. Jag kände direkt att det var något för mig, mejlade och blev utvald.

Hur var resan?

– Den 5 maj började vi skida från Grönlands västkust mot östkusten. Alla drog varsin pulka med 60 kilo packning. Vi skidade i fem till 15 timmar per dag. Först



Svenskan Lisa Sund, guiderna Caroline Haug och Line Wanvik, norska initiativtagaren Silje Løkeng, norska mentorn Liv Arnesen och grönländskan Inequ Maja Holm.



Lisa Sund.

var det mycket uppför, men när vi väl var uppe så fanns det bara en sak egentligen – is. Jag har varit mycket i svenska fjällen och åkt skidor, men var inte så van att sova i tält i vinterklimat. Någon dag var det 28 minusgrader. Det var otroligt tufft, men också fantastiskt. Ett enkelt liv, lugnande på något vis.

Gick allt som planerat?

– När vi började närma oss östkusten ökade risken för att träffa på isbjörnar. Vi hade med oss vapen och turades om att sitta som björnvakt. När vi väl nådde östkusten ställde vädret till det. Vi skulle bli hämtade med en helikopter, men dimman var för tjock så det gick inte att flyga. Vi fick vänta i två dagar, sedan tog en fiskare sig in i viken med sin båt och körde oss vidare bland isbergen.

Hur samlar ni in pengar?

– Jag har en sida på egeninsamling.bröstcancerförbundet.se där man kan skänka pengar. De andra tjejerna har liknande lösningar i sina hemländer. Resan ska också bli en dokumentärfilm som ska lanseras i Norge i oktober, den rosa månaden. Den stora insamlingsatsningen kommer att ske i samband med det. ●

FOTO PRIVAT

Lever du med spridd bröstcancer?

Det är viktigt att förstå vad spridd bröstcancer innebär, och hur det påverkar dig och din kropp. Då kan du lättare prata med din doktor om ditt liv och din behandling.

På hemsidan spriddbröstcancerochdu.se kan du läsa om din sjukdom och vilken hjälp och stöd du kan få.



Pfizer AB | Tel 08-55052000 | pfizer.se

Spridd
Bröstcancer **OCH DU**



VI STÅR BAKOM ROSA BANDET

Vår vision är att ingen ska drabbas av bröstcancer.
För att nå den finansierar vi forskning, ger stöd till
drabbade och driver opinion i bröstcancerfrågor.

Det rosa bandet säljer vi under oktober
men vi jobbar med bröstcancer
365 dagar om året.



BRÖSTCANCER
FÖRBUNDET