

# I marginen



NR. 3 2022 • 28. ÅRGANG

**Kan screening stoppe  
myelomatose?**

side 6-7

**Immunforsvaret,  
kort og godt forklart**

side 8-9

**Antivirale medisiner til  
behandling av covid-19**

side 18-19



**Døden banker  
ikke på her**

Side 12-13

# Store behandlings- gjennombrudd

Inntil for 30 år siden var utviklingen av behandling for blodkreft så å si stillestående. Noe ble utviklet under og etter 2. verdenskrig, men ellers var all utvikling stillestående. Riktignok kom stamcelletransplantasjoner på behandlingsagendaen for rundt 40 år siden.

Gjennombruddene startet egentlig for 20 år siden.

For 10 år siden kom nye medisiner og immunpreparater.

Og nå er utviklingen av behandling og medisiner slik at det byttes til nye hvert femte år. Blodkreft/lymfekreft er det området som har flest nye medisiner og behandlinger.

Dette er egentlig historie. Car-T, BAITS, nye medisiner som er kommet på markedet i løpet av de siste fem årene forbereder oss for fremtiden. Og fremtiden ser lys ut. Det krever at norske helsemyndigheter også kommer ut av den historiske gropen, forbereder seg og deltar. I dag søker man løsninger med gammeldags medisiner. Stat og myndigheter må rett og slett sette opp farten med dagens teknologiske og medisinske utvikling.

Behandling av blodkreft skjer i hovedsak med medisin, og da er det viktig ikke å se bakover (historien er skrevet og trenger ikke beskrives eller erfares), men ta tak i fremtiden, persontilpasset behandling, kliniske studier, nye kombinasjoner, og godkjenne medisiner før nye generasjoner behandling er på plass om fire-fem år.

Slik tilnærming er vårt krav til myndigheter, politikere og beslutningstakere. Vi har ikke masse tid!

*Hilsen Olav Ljosne  
Leder Blodkreftforeningen*



## I margen

### Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljosne

### Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

Org.nummer: 989 037 560

### Redaktør

Eddy Grønset

[redaksjonen@blodkreftforeningen.no](mailto:redaksjonen@blodkreftforeningen.no)

Telefon: 90 50 61 37

### Kontnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

### Design/Layout

[fdesign.no](http://fdesign.no)

### Trykk

RK Grafisk

Opplag 3400

### Forsidebildet

Foto: Harald Herland

Materiellfrist for neste blad

24.11.2022

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:



KREFTFORENINGEN

Følg med på facebook og på vår hjemmeside for aktuelle nyheter, kurstilbud, kontaktinformasjon med mer.

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

[facebook.com/blodkreftforeningen](https://facebook.com/blodkreftforeningen)

# ► Siden sist

## 1. juli

Leder Olav Ljøsne deltok på møte med legemiddelselskapet GlaxoSmithKline, temaet var godkjenningprosessen rundt medisiner.

## 2. juli

Møte med legemiddelselskapet Janssen-Cilag om person-tilpasset medisin, her deltok leder Olav Ljøsne.

## 15. til 19. august Arendalsuka

Blodkreftforeningen markerte seg under Arendalsuka med egen stand i samarbeid med tre andre pasientforeninger.



På bildet ser vi Kristin Jaktevik og May Anett Halvorsen fra lokallaget i Sør som sto på standen for vår forening.

## 18. august Arendalsuka – med i debatt



Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne var deltaker i panelet under debatten: «Hvordan kan Norge bli et fyrtårn for klinisk forskning og et foregangsland for god kreftbehandling?», under Arendalsuka.

Tilgang til studiedeltakelse for pasienter var noe av det Olav trakk frem i debatten:

– Alle pasienter innen blodkreftområdet bør få et tilbud om å delta i studier. Pasientene ønsker dette. Det som Oslo Myelomatosesenter har fått til bør gjøres for andre diagnoser også, påpekte han. Fredrik Schjesvold i Oslo

Myelomatosesenter fortalte under debatten hvordan de gjennom studier både hadde gitt en rekke pasienter tilgang til de mest lovende medisinene samtidig som helsevesenet hadde spart store summer fordi legemiddelselskapene gitt disse medisinene gratis til studieprosjektene.

## 23. august

Hovedstyremedlem Anita Nymo i programkomitee-møte i Kreftforeningen. Komiteen har ansvar for planlegging og gjennomføring av et seminar om brukermedvirkning i forskningsprosjekter som skal holdes 14. november. Programkomiteen har hatt flere digitale møter, i tillegg til det fysiske møtet i Oslo 23. august.

## 26. august

Leder Olav Ljøsne i møte med leger ved Hematologisk avdeling på Haukeland sykehus.

## 30. august

Møte med legemiddelselskapet om utvikling av medisin for behandling av covid-smittede, leder Olav Ljøsne deltok.

## 1. september

Olav Ljøsne i samarbeidsmøte med legemiddelselskapet Abbvie om utarbeidelse av en podkast om blodkreft.

## 7. september

Blodkreftforeningen i møte med forskningsavdeling på Radiumhospitalet, tema for møte var forskning på immunterapi og utvikling av ny behandling. Leder Olav Ljøsne deltok.

## 20. september

Ljøsne i møte med Ellen Brodin, som er nyvalgt leder av Norsk Selskap for Hematologi, som er en fagmedisinsk forening for spesialister i blodsykdommer og jobber for medlemmenes faglige interesser.

## 21. september

Ljøsne i møte med Hematologialliansen. Dette er en allianse bestående av fem legemiddelselskaper; Amgen, AstraZeneca, Bristol Myers Squibb, Janssen-Cilag og Sanofi. De arbeider for å bidra positivt til at hematologifeltet utvikles på en måte som legger til rette for at pasienter får rask tilgang til innovativ, effektiv og virksom behandling som er tilpasset den enkelte pasients behov gjennom hele sykdommens forløp.

## 27. september

Markering av European Myeloma Day. For første gang ble den europeiske myelomatosedagen markert. Leder Olav Ljøsne deltok på et digitalt arrangement hvor han blant annet delte informasjon om hvordan Blodkreftforeningen jobber for å sette fokus på tidlig diagnostisering av myelomatosepasienter. ■

**I Trondheim:** Overlege Frode Skanke fortalte om livskvalitet og lindrende behandling. Fredrik Schjesvold, leder av Oslo myelomatosecenter og Tobias Slørdahl, forsker ved NTNU samtalte om iStopMM.

# Hvor tidlig skal myelomatose behandles?

Blodkreftforeningen har nylig arrangert seminarer om myelomatose i Stavanger, Oslo og Trondheim. Her fikk deltakerne presentert forskningen som foregår på Island der 75 000 personer er screenet for MGUS, forstadiet til myelomatose. De fremste ekspertene på myelomatose i Norge var med og diskuterte om det kan ha noe for seg å screene en hel befolkning for så å behandle symptomfrie pasienter.

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

I Stavanger møtte pasienter og pårørende Einar Haukås, avdelingsoverlege Avdeling for blod- og kreftsykdommer ved Stavanger universitetssykehus og Kari Lenita Falck Moore, overlege ved samme avdeling og stipendiat ved KG Jebsensenteret for B-cellemaligniteter og Avdeling for blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus. I Oslo møtte vi forsker Even Holth Rustad ved Oslo universitetssykehus og Fredrik Schjesvold, leder for Oslo myelomatosecenter. Schjesvold var også med i Trondheim sammen med Tobias S. Slørdahl, som er forsker og lege ved St. Olavs hospital. Samtalene ble ledet av Olav Ljøsne, styreleder i Blodkreftforeningen.

De norske myelomatoseeksperter ble bedt om å dele sine meninger og betenknninger om den islandske studien iStopMM. Studien vil finne svar på om det er mulig å stoppe myelomatose ved å screene for forstadiene til myelomatose og så behandle disse tidlig. Så langt melder de islandske forskerne om veldig gode resultater for pasientene

i studien. Ingen som screeningen har funnet med MGUS eller behandlet for ulmende myelomatose (tidlig myelomatose uten symptomer) har utviklet myelomatose.

Ser dere norske forskere like lyst på fremtiden som forskerne på Island gjør? spør Olav Ljøsne.

– Jeg er også optimist, sier Even Holth Rustad. – Studien som gjøres på Island er, til forskjell fra mange studier som er blitt gjort tidligere, veldig godt designet. Den gir håp om å få svar på mange av de spørsmålene vi stiller. De fleste andre studier har ikke kontrollgrupper, det vil si at man velger ut pasienter som får behandling, men man har ikke en sammenligningsgruppe.

Uansett hva svaret er, så vil dette hjelpe oss å behandle pasientene på riktig måte.

### «Studien er veldig godt designet»

Even Holth Rustad er likevel bekymret for at testing av store befolkningsgrupper kan føre til overdiagnostikk og overbehandling. Derfor må det utvikles bedre metoder som kan forutse hvilke pasienter med MGUS og ulmende



myelomatose som vil ha nytte av tidlig behandling.

Tobias Slørdahl er enig i at dette er et veldig spennende forskningsprosjekt. Før screeningen av islendingene visste ingen sikkert hvor mange som har MGUS.

Vi anslo at rundt 2-3 prosent av alle over 40 hadde MGUS, men det er faktisk dobbelt så mange. I dag gjør vi ingenting med MGUS, og vi gjør heller ingenting med ulmende myelomatose. Det islendingene skal svare på er om det lønner seg å fange opp disse forstadiene til myelomatose tidlig.

### Ny og verdifull kunnskap om MGUS

Kari Lenita Falck Moore mener det islandske forskningsprosjektet gir helt ny og verdifull ny kunnskap om MGUS.

– En av de frustrerende sidene ved å behandle myelomatose er at man venter til folk har vondt, har brudd i skjelettet, har lav blodprosent eller utvikler nyresvikt, sier hun. Det er gjennomsnittlig én prosent av de med MGUS som utvikler myelomatose per år, og de fleste som har MGUS trenger aldri behandling. Så derfor er spørs-



**Stavanger:** Et godt besøkt seminar med gode diskusjoner og ny kunnskap.

målene som Kristinsson og teamet på Island arbeider med veldig viktige: bør noen behandles tidligere?

Avdelingsoverlege Einar Haukås innvender at skal vi screene alle voksne nordmenn for MGUS da trengs det en drastisk økning i antallet hematologer – som det allerede er mangel på i dag.

### Når skal man starte behandling?

Alle fem eksperter mener en tidlig behandling er det beste for pasientene, men når er det på tide å starte behandling? Ved å starte behandling av ulmende myelomatose risikerer man å gi kraftige kurer til pasienter som kanskje aldri ville ha utviklet symptomer. Hvor krysningspunktet går der behandlingen bør starte, kan studien på Island gi svar på. Ikke i morgen eller til neste år, for studien skal følge pasientene over flere år for å se hvordan MGUS og ulmende myelomatose utvikler seg hos hver enkelt pasient i iStopMM-studien. Forhåpentligvis vil disse leve lenge og godt med diagnosen og dermed tar det tilsvarende langt tid å trekke konklusjoner.

Fredrik Schjesvold anslår at professor Sigurður Yngvi Kristinsson, som leder forskningen på Island, vil være travelt opptatt med denne forskningen de neste tjue årene.

– Vi får nytte av screeningen på Island uansett hva studien viser. Dersom man finner ut at screening ikke har noen hensikt, da slipper vi å påføre folk unødvendige bekymringer, overdiagnostikk og behandling. Det finnes en del studier som ser på om det er lurt å behandle ulmende myelomatose. Disse tilfellene av ulmende myelomatose er oppdaget litt tilfeldig i forbindelse med visitter hos legen og ikke via screening, sier Schjesvold.

### Fastlegen møter en myelomatose-pasient hvert femte år

I dag kommer gjerne myelomatose-pasienter inn til hematologene når det er oppdaget nyresvikt, anemi og skjelettskader. Og før det har pasientene gått med diffuse plager. Ekspertpanelet forstår at fastlegene kan slite med å mistenke myelomatose i en hverdag der landets venterom til enhver tid er fullt av mennesker som plages av slapphet og smerter i kroppen. Bare én gang hvert femte år møter fastlegen en pasient med myelomatose. Det som ikke er akseptabelt er når pasienter blir behandlet for skjelettskader, nyresvikt og lav blodprosent uten at legen forsøker å finne årsaken til tilstanden mener Schjesvold og Slørdahl.

– Mange av dem som kommer til oss har fått målt M-komponenten hos fastlegen, forteller Tobias S. Slørdahl.

Fredrik Schjesvold følger opp og mener at når legen først har mistenkt myelomatose da er det veldig enkelt å stille diagnosen.

– Det er bare å bestille en utvidet blodprøve, men på et eller annet tidspunkt går man over i en screening-tankegang, så det er vanskelig og jeg tror vi må ha forståelse for at dette er komplisert. ■

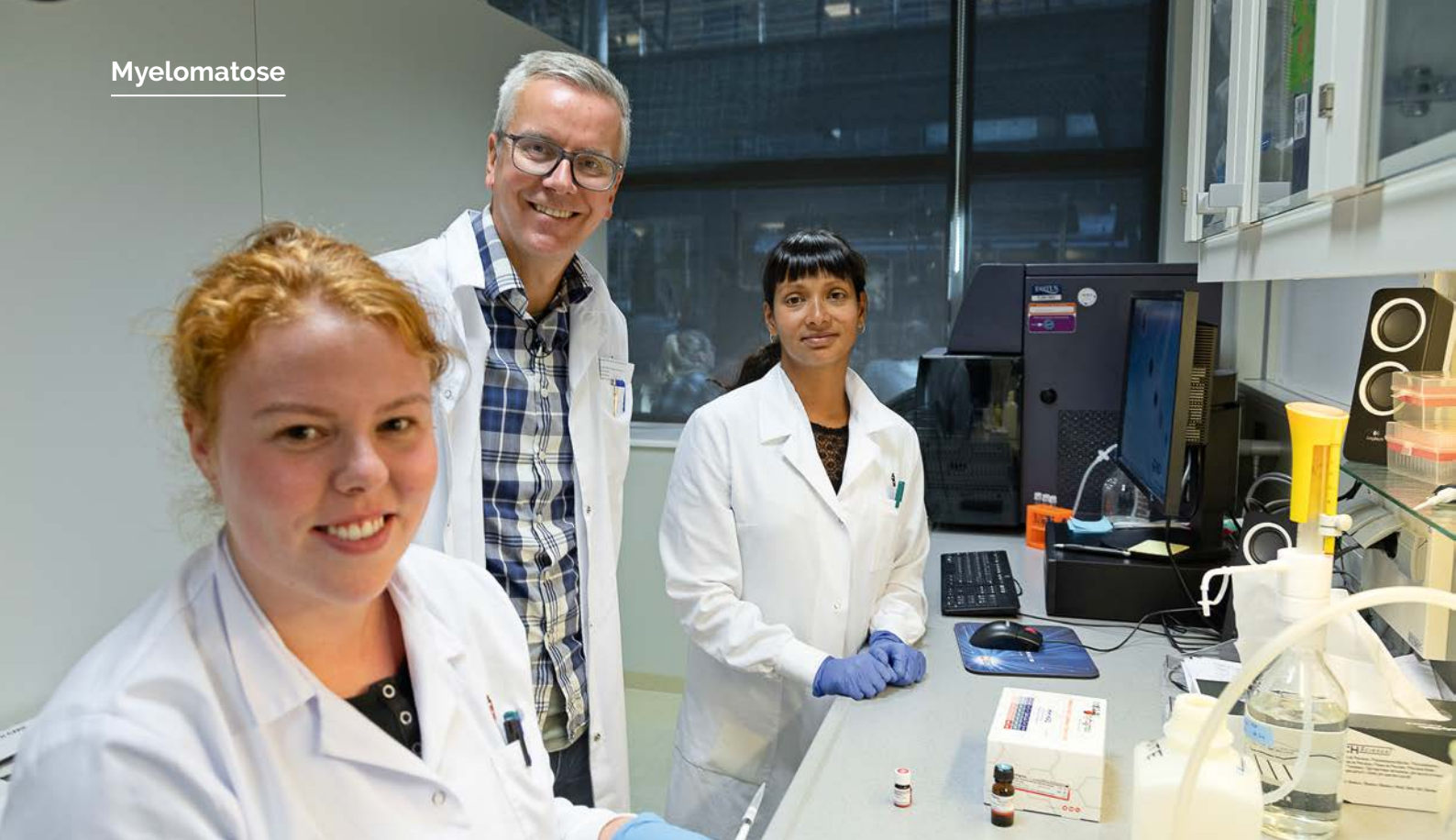


**Oslo:** Den islandske forskningen er veldig spennende, mener våre norske eksperter på myelomatose.



### Se seminaret på nett

Blodkreftforeningen, i samarbeid med International Myeloma Foundation, arrangerte seminar om myelomatose i Stavanger, Oslo og Trondheim i september. I tillegg til innslag om forskning og behandling av myelomatose fikk vi også innlegg om lindrende behandling og oppfølging av bivirkninger av behandlingen. Seminarene ble filmet, og de ligger nå tilgjengelig på vår nettside under fanen webinar: [www.blodkreftforeningen.no/webinar](http://www.blodkreftforeningen.no/webinar).



# Kan screening stoppe myelomatose?

*Professor Sigurður Yngvi Kristinsson på laboratoriet der mer enn 70 000 blodprøver systematiseres og gjennomgås. Med i forskningsteamet har han blant andre molekylærbiolog Hrafnhildur Una Þórðardóttir og biolog Guðlaug Katrín Hákonardóttir.*

Nordmenn er blitt vant til å delta i ulike screeninger for kreft. Kan det være nyttig å screene befolkningen for MGUS – forstadiet til myelomatose? Det vet vi ikke ennå. Men vi vet helt sikkert at svaret vil komme fra Island.

Tekst og foto: Harald Herland

På Island foregår verdens største forskningsprosjekt på myelomatose, som også er det største forskningsprosjektet Island noensinne har gjennomført.

I 2016 fikk alle islendinger over 40 år en lilla konvolutt i posten, med invitasjon til å delta i en screening for forstadiet til myelomatose: Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance (MGUS). Av 140 000 inviterte svarte 80 000 islendinger ja til å delta.

Prosjektlederen for dette enorme forskningsprosjektet er professor i hematologi ved universitetet i Island, Sigurður Yngvi Kristinsson. Han tar

imot I margen i bygget som rommer flere forskningsinstitusjoner på campus til universitetet.

Studien har fått navnet iStopMM – Iceland Screens Treats or Prevents Multiple Myeloma – og er støttet av International Myeloma Foundation i programmet Black Swan Research Initiative.

– Målet er å finne en kur mot myelomatose sier Kristinsson nøkternt.

## **75000 blodprøver er undersøkt**

– Vi screener en hel populasjon for å finne forstadiet til myelomatose, som vi kaller for MGUS, for å se om vi kan finne pasientene tidligere og behandle tidligere. Hittil har vi screenet 75 000

blodprøver. Vi har ikke ressurser til å ta prøvene selv, men nesten alle over 40 år leverer blodprøve i løpet av en ett- til toårsperiode, og da fikk vi samtidig en prøve.

Alle de 75 000 blodprøvene ble sendt til firmaet The Binding Site i Birmingham, England, der de ble undersøkt for et protein som definerer MGUS. Det viste seg da at fem prosent av de undersøkte hadde dette forstadiet til myelomatose.

– Det vi gjorde videre med dem som har MGUS var å randomisere (tilfeldig loddtrekning red.anm.) disse individene og dele dem opp i tre grupper, eller tre armer som det blir kalt i forskningen. I arm nummer én gjør vi ingenting. Menneskene i denne gruppen fortsetter med sine liv, omtrent som man gjør i dag om man blir oppdaget tilfeldig med MGUS eller myelomatose.

I arm to informerer vi dem som har påvist MGUS, og vi tar benmargsprøver og røntgen hos enkelte.



Screeningen av Islands befolkning viser at fire til fem prosent av befolkninger har forstadiet til myelomatose.



Sykepleier Elfa Rún Guðmundsdóttir tar blodprøve av kollega Sigurlína H. Steinarsdóttir som gjør tjeneste som pasient.

Med personene i den tredje armen er vi mer intensive. Vi tar benmargsprøver og datatomografi av alle, og følger dem årlig eller mer. Dem vi anser for å være høyrisikopasienter følger vi opp enda tettere.

- 1: Ingen behandling,**
- 2: Dagens behandling**
- 3: Eller intensiv behandling**

Hensikten med å dele dem som har fått påvist MGUS inn i tre grupper er å sammenligne ulike behandlingsformer fra ingenting, til dagens moderate nivå og til tett oppfølging.

– Når vi screener for MGUS finner vi selvsagt flere som har dette, men viktigst av alt så finner vi også pasienter som har en mer aggressiv variant, nemlig ulmende myelomatose. Vi har også funnet myelomatose, og disse menneskene kan vi tilby behandling. Enten får de behandling på sykehuset på vanlig måte, eller så inkluderer vi dem i våre kliniske studier. Der tilbyr vi dem med ulmende myelomatose en mer intensiv behandling.

Ved å oppdage MGUS og gi forbyggende behandling håper Sigurður Kristinsson og teamet hans at om noen år vil ingen på Island utvikle myelomatose.

– Vi gjør egentlig denne studien for resten av verden når vi undersøker om det lønner seg å screene for forstadiet til myelomatose eller ikke. Ennå vet vi ikke svaret, og det er det som er så spennende med dette prosjektet. Enten kan vi vise at det lønner seg å screene, og da kan resten av verden inkludere dette i sine kreftscreeningprogrammer. Eller så kan vi si at det ikke lønner seg, og da har vi fått svar på det spørsmålet.

### Islendingene ble hverken stresset eller nervøse

Hvordan reagerer så befolkningen på å bli screenet og hvordan er det med livskvaliteten til dem som får vite at de har MGUS? Det spørsmålet blir grundig undersøkt i iStoppMM-studien.

– Før vi startet studien stilte vi spørsmål til hele den islandske befolkningen der vi brukte ulike skjemaer til å spør om de var stresset eller deprimert, hvordan deres livskvalitet var og hvor fornøyde de var med livet.

De som hadde fått påvist MGUS ble kontaktet på nytt to uker etter diagnosen med spørsmålene «Hvordan har du det i dag?» «Er du nervøs for framtiden?» Deretter ble alle, med og uten MGUS, kontaktet to ganger årlig for å kartlegge hvordan islendingene taklet å bli screenet.

– Vi har ikke publisert ennå, men ingenting tyder på den islandske befolkningen har blitt stresset. Når vi treffer MGUS-pasientene på klinikken merker vi at de er ganske fornøyde med å bli fulgt opp. Det er det viktigste for folk – at de vet hva de har, forstår hva det innebærer og får en plan for hvordan det skal følges opp.

Rundt åtti personer i screeningen har fått påvist ulmende myelomatose, en myelomatose som ennå ikke har utviklet symptomer. Disse blir behandlet i henhold til om de har høyrisiko eller middels risiko ulmende myelomatose. Høyrisiko ulmende myelomatose behandles med KRd i to år: Kyprolis (karfilzomib), Revlimid (lenalidomid) og dexametason. Middels risiko ulmende myelomatose behandles med Rd i to år: Revlimid (lenalidomid) og dexametason.

Disse tilfellene ville ikke blitt funnet uten screening, og alle responderer godt

på behandlingen. Så langt har ingen av de 80 pasientene utviklet myelomatose.

– Problemstillingen som vi og hele vitenskapen spør seg er: Skal vi behandle ulmende myelomatose eller skal vi ikke? Tradisjonelt har vi ikke gjort det, selv om de legemidlene som vi bruker på myelomatose og ulmende myelomatose har en mye bedre bivirkningsprofil sammenlignet med de gamle legemidlene. Det finnes ingen legemidler som er helt bivirkningsfri, så man må overveie nøye før man setter i gang behandlingene.

### Skal man behandle ulmende myelomatose?

I og med at forskningsprosjektet både screener og behandler vil man ikke se hvordan MGUS utvikler seg fram til myelomatose, nettopp fordi sykdommen blir bremsert før den kommer så langt.

– Så tallet for hvor mange med MGUS som utvikler myelomatose kan vi heldigvis ikke gi. For vi vil ikke at noen skal få myelomatose her på Island, sier Kristinsson.

Forekomsten av MGUS er antakelig lik i andre land utenom Island, så dersom screening og tidlig behandling fører til høyere overlevelse, da vil dette også gjelde i Norge og andre land. Kristinsson ser lyst på framtiden når det gjelder bekjempelsen av myelomatose. Det er kommet mange nye medikamenter med bedre bivirkningsprofil som kan brukes i tidlig behandling.

– Vi trenger ikke vente pasientene har fått anemi, nyresvikt og skader på skjelettet. Selv om man får myelomatose så er mulighetene så fantastisk mye bedre enn de var for 10, 15 år siden. Og det fortsetter. Så kanskje vi kan tenke på myelomatose som en kronisk sykdom, man kan leve lenge og godt med. ■

# Immunforsvaret, kort og godt



*Kvinnen forestiller immunforsvaret som sparker bakterier og virus veggimellom. Nede til venstre står B-cellene med sine to fangermer og antistoffet som skilles ut. Til høyre er plasmaceller som har begynt å formere seg ukontrollert og blitt til myelomer.*

På Blodkreftforeningens myelomatoseseminar i Oslo kom Anne Spurkland for å gi deltakerne i sal og på skjerm en hurtiginnføring om immunforsvaret.

Tekst og foto: Harald Herland

Anne Spurkland er professor i anatomi ved Universitetet i Oslo og spesialist i immunologi og transfusjonsmedisin. Gjennom koronaepidemien ble hun et kjent ansikt i media som forklarte oss om virus og vaksiner på en folkelig og forståelige måte. Selv om Anne er sprenglærd så innledet hun med å berømme myelomatosepasientene for hvordan mange er blitt eksperter på egen sykdom.

– Immunforsvaret har utviklet seg med alt liv siden tidenes morgen, og vi mennesker er på jorden fremdeles fordi

kroppene våre har funnet løsninger som kan forsvare oss mot mikroben som vil inn og lage infeksjoner og sykdommer.

### Det medfødte immunforsvaret

Kroppene våre består av noen milliarder celler som samarbeider om det samme prosjektet, nemlig å overføre genene til neste generasjon. Den befruktete eggcellen, som er starten på livet, deler og deler seg, og utvikler seg etter hvert til ulike typer celler som deler på oppgavene mellom seg. Immunceller tar seg av immunforsvaret.

Denne enkleste formen for immunforsvar, som også helt primitive celler har, finner vi igjen i blodet vårt som komplementsystemet. Dette er det første immunforsvaret en bakterie på invasjon i kroppen møter. Et annet eksempel på medfødt immunforsvar er spise celler som legger seg rundt en mikrobe, spiser den og spytter ut restene. Et eksempel på spise celler er nøytrofile granulocytter, en type hvite blodlegemer som er veldig

viktige i forsvaret mot bakterier. Denne typen immunforsvar går i arv og kalles det medfødte immunforsvaret.

### Det tilpassede immunforsvaret

Mens de nøytrofile granulocytene kjemper mot mikrober fra første minutt, trenger det tilpassede immunforsvaret mer tid ved første møtet med mikroben for å virke fullt ut. Cellene som tar seg av denne oppgaven kalles B-celler og T-celler. Cellene kalles også lymfocytter, eller til daglig: hvite blodlegemer. Enda en type lymfocytter, naturlige drepeceller, regnes som en del av det medfødte immunforsvaret. Som de aller fleste andre immunceller blir alle de tre typene lymfocytter utviklet i benmargen, fra umodne forstadier, stamceller. Nye lymfocytter dannes i benmargen hele livet.

– Det tilpassede immunforsvaret består av to hoveddeler. Den ene delen er antistoffer, som er proteiner som produseres av B-cellene. Disse protei-



# forklart

nene er fine, for de har to armer som kan passe til én bestemt mikrobe. Resultatet er store klumper av mikrober og antistoff som uskadeliggjør mikrobene.

Antistoffet en B-celle produserer sitter fast i cellemembranen. Hvis det dukker opp et virus som passer med antistoffet, vil B-cellen få et signal til å dele seg. Når B-cellen deler seg lager det to nye celler, datterceller. De nye dattercellene skru på en endringsmekanisme som gjør at antistoffgenet blir mutert. Resultatet er at dattercellene lager antistoff som er litt forskjellig fra morcellen. Så testes den nye varianten av antistoff mot viruset, og hvis det passer kan dattercellen dele seg igjen. Og igjen.

– I løpet av uken hvor disse cellene deler seg får vi bedre og bedre antistoffer som passer bedre mot det aktuelle problemet. Det er ikke så uvanlig med kreft i B-celler fordi endringer, mutasjoner, er potensielt farlige og kan komme ut av kontroll.

## T-celler, kroppens drapsmaskiner

En annen del av det tilpassede immunforsvaret er T-cellene, og de undersøker det som er inni andre celler. Når vi får et virus inn i kroppen, er det våre egne celler som produserer mer virus, og derfor må vi fjerne «virus-fabrikken» for å bli frisk igjen. Når T-cellen oppdager en virusinfisert celle så dreper den, og når alle de virusinfiserte cellene er drept på denne måten, er problemet løst.

## Hvordan kan vi hjelpe Immunforsvaret?

– Hvordan kan vi hjelpe immunforsvaret? Vi kan bruke vaksiner, antibiotika, både forebyggende og som behandling og vi kan gjøre noe med adferden vår, slik hele verden gjorde under pandemien, forteller Anne Spurkland.

– Livsstilen kan endres. Det går an å legge seg til samme tid hver kveld og stå opp til samme tid, for immunforsvaret påvirkes av døgnrytmen. Fysisk aktivitet påvirker immunforsvaret positivt og kosthold kan ha en viss innflytelse. Når vi bruker musklene og flytter på kroppen, vil lymfocytene



*Blodkreftforeningens medlemmer er alltid ute etter ny kunnskap, og det var kø for å sikre seg den nyeste boken til Anne Spurkland.*

sirkulere fra blodet og inn vevet.

## Vaksine er en jukseinfeksjon

– Vaksine er som en jukseinfeksjon. I stedet for å gjennomgå infeksjonen får man i stedet en stimulering av immunforsvaret som minner om infeksjon og som gjør at immunforsvaret forbereder seg, lager antistoff som passer, og skaffer seg flere T-celler som reagerer mot mikroben det gjelder.

Når det gjelder vaksiner til myelomatosepasienter kan man bruke mange typer, men ikke vaksiner basert på levende virus.

Hva slags vaksiner er aktuelle for myelomatosepasienter? Finnes det en vaksine som kan hindre infeksjon i luftveiene så må man ta den! Det gjelder i alle fall influensa, Covid-19, pneumokokk og meningokokk. De to første er virus og de to siste er bakterier.

## Vaksine virker aller best på pårørende

Pårørende har en stor mulighet å beskytte den syke. Vaksinene vil virke dårligst på pasientene og best på de pårørende. Så de rundt pasienten bør

også ta influensa- og pneumokokkvaksine, så de ikke selv smitter pasienten.

## Kan cellegift og vaksiner kombineres?

Fra salen kommer spørsmål om kombinasjonen cellegift og vaksiner.

– Det må være celledeling for å få vaksinen til å virke. B-celler og T-celler må dele seg for å bli mange nok, og for å danne hukommelsesceller. Cellegift skal hindre celledeling, og da passer det dårlig sammen med vaksine - effekten av vaksinen blir dårligere. Hvis man kan få vaksine to uker før behandling med cellegift, da får cellene som reagerer på vaksinen lang nok tid til å dele seg før du går en ny runde for å bekjempe kreften, avslutter Anne Spurkland.

Etter foredraget var det trengsel for å sikre seg et eksemplar av Spurklands siste bok «Frisk nok». Dette er en «anti-selvhjelpsbok» der kvikkfiks, piller og remedier som tilbys for å styrke immunforsvaret kastes ut til fordel for døgnrytme, mosjon og variert, naturlig kosthold. ■



# Din sykdom — din mening teller.

**Du og ditt liv er forskjellig fra andre kreftpasienters. Det er du som kjenner din livssituasjon best. Derfor er det viktig at du og legen din samarbeider om hvilken behandling som er best for akkurat deg.**

Som pasient har du mange rettigheter. En av dem er retten til å medvirke ved gjennomføring av behandling. Din mening teller.

For flere kreftformer finnes det godkjente alternativer til cellegift og stråling, og det kommer stadig ny forskning og studier som gir håp om enda bedre kreftbehandling i fremtiden.

Snakk med legen din. Sammen kan dere finne den behandling som er best – for akkurat deg, din diagnose og ditt liv.

**Folk er forskjellige. Behandlingen bør også være det.**

# Spør hematologen:



På vår nettside finner du «Spør hematologen». Her kan du sende inn spørsmål relatert til blodkreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, hematolog og professor emeritus Anders Waage ved NTNU og St. Olavs hospital i Trondheim.

Tjenesten er på ingen måte tenkt å erstatte en legekonsultasjon, og personer som har akutte problemer eller symptomer må oppsøke lege for å få dette undersøkt.

Blodkreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og publiserer noen av dem på nettsiden og her i I margen. Tanken er at spørsmålene som kommer inn også kan være aktuelle for andre å få svar på.

## Spørsmål og svar:

? – Jeg har fått påvist JAK2-genet. Betyr det at jeg har blodkreft? Jeg venter på benmargsprøve.

### Anders svarer:

– JAK er forkortelse for Januskinase som er et gen og et korresponderende enzym som forekommer normalt i kroppen. Disse kinasene har forskjellig nummer (jak1, jak2, jak3 osv.). Det du har fått påvist er en mutasjon i genet for JAK2, det vil si i DNA-tråden som leses av og som blir til proteinet jak2. Det er det siste som er enzymet som gjør jobben i cellene. JAK med store bokstaver er betegnelsen på genet og med små bokstaver betegnelsen på proteinet. JAK2-mutasjon er typisk for sykdom-

mene polycytemia vera, essensiell trombocytose og myelofibrose. De brukes derfor til å stille disse diagnosene. Ved polycytemia vera er HB-verdien forhøyet, og 90 prosent har JAK2-mutasjon. Påvisning av JAK2-mutasjon vil da vise at du virkelig har denne sykdommen og ikke annen årsak til høy Hb-verdi.

De sykdommene som jeg har nevnt, er alle kreftsykdommer, men de 2 første er svært snille.

? – Kan immunterapi som CAR-T brukes mot T-ALL, hvis nei hvilke andre behandlingsmuligheter finnes det for pasienter med T-ALL utenom cellegiftbehandling og stamcelletransplantasjon?

### Anders svarer:

– Alle protokoller for CAR-T cellebehandling mot ALL dreier seg om B-ALL. For T-ALL er hovedbehandlingen en langvarig kombinasjonsbehandling med klassiske cellegifter, enzymer og en del nyere biologiske medikamenter. Behandlingen justeres etter hvilken risiko pasient har. Allogen stamcelletransplantasjon er også en viktig behandling ved høy risiko og ved tilbakefall.

? – Er venetoklaks frigitt til behandling av KLL som førstelinjebehandling utenfor studie? Eller må man gå veien om intravenøs cellegiftbehandling først?

### Anders svarer:

– Ja, venetoklaks er frigitt til behandling i førstelinje, det vil si refundert av det offentlige helsevesen fra mai 2021 for pasienter som har spesielle cytogenetiske avvik i kreftcellene. Disse avvikene heter 17p-delesjon/TP53 mutasjon og/eller 11q-delesjon. Disse avvikene har en dårlig prognose og venetoklaks virker bedre enn de andre medisinene på disse avvikene. Hvis ikke disse avvikene foreligger, skal andre medisiner brukes først og venetoklaks kan brukes i andre linje.

Pasienter med KLL skal regne med å bruke alle medisinene før eller siden, og rekkefølgen er nok ikke så viktig, med unntak av det som er nevnt ovenfor.

? – Min mor har akkurat fått akutt leukemi. Temperaturen hennes stiger flere ganger om dagen opp mot 40 grader. Hva kan vi gjøre med dette?

### Anders svarer:

– Temperatur i seg selv er ikke farlig. Hvis hun har ubehag av det, kan temperaturen senkes med Paracet. Hvis hun ikke har ubehag, er det ikke nødvendig å gjøre noe. Et annet spørsmål er hvorfor hun har temp-økning og om dette krever antibiotikabehandling. Dette må dere ta opp med behandlende lege.



## *Døden banker ikke på her*

Da Merete Hjelm Blancaert (50 år) fikk myelomatose for fire år siden hadde hun allerede en lang karriere som pasient i psykiatrien bak seg. Det har gitt henne mange gode verktøy for å mestre livet med kronisk kreft.

Tekst og foto: Harald Herland

Merete Hjelm Blancaert sitter på podiet på hotellet i Stavanger og griper mikrofonen. Blodkreftforeningen har invitert til seminar om myelomatose, og Merete er utsendt fra lokallaget for å snakke om livskvalitet.

– Du må se mulighetene, for i sammenbrudd er det mange gjennombrudd.

Vi vet aldri når vi går ut av dette livet, men fram til da må vi være i livet og se livets alle nyanser. Hun snakker både seg selv og oss i salen varme før hun avslutter med å synge et vers av Wenche Myhres «for livet».

Merete er 50 år, har tre barn i alderen 30 til 20 år. Hun og mannen Heino har vært sammen i 25 år nå.

– Det var ikke bare jeg som ble

syk. Dette er noe som rammer en hel familie.

Det er fire år siden nå, at den unge turnuslegen på sykehuset i Stavanger fortalte at «du har uheldelig kreft». Når Merete ser tilbake forstår hun at hun hadde gått med myelomatosen i flere år før diagnosen ble stilt. Fastlegen mente at det er naturlig for en menstruerende kvinne i førtiårene å ha lav blodprosent. Utslettene på hele kroppen fant ikke hudlegen ut av. Det måtte være allergi. Slik gikk det tre år, og til slutt var Merete så svak at hun nesten ikke klarte å stå på beina.

Nytt legebesøk, og denne gangen ble det tatt CRP-prøve. En enkel blod-

prøve som ser etter C-reaktivt protein, en indikator på betennelse eller infeksjon i kroppen. Tallene var så høye at de ikke lot seg lese av.

– Da var det full alarm.

Legkontoret ringte og ba meg komme tilbake med én gang, og så ble jeg innlagt for utredning. Der lå jeg og visste ingen ting. Da jeg spurte, fikk jeg bare kjeft og ba meg vente til jeg var overført. Mange måneder etterpå leste jeg på Helsenorge at de hadde drøftet muligheten for myelomatose.

### «Da de kjørte meg til kreftavdelingen fikk jeg sjokk»

På dette tidspunktet hadde Merete en blodprosent på 5 og måtte ha blodoverføring. Hun ble hentet fra akuttavdelingen og trillet videre til neste post. Hvor visste hun ikke.

Da de kjørte meg til kreftavdelingen fikk jeg sjokk, for jeg hadde ikke fått noe forvarsel. Så dro vi videre til avdeling for kreft og blodsykdommer, og jeg fikk et håp om at det ikke var kreft, men bare en blodsykdom. For ordet kreft er veldig skummelt.

– Det er mange andre kreftformer som rammer kvinner og som jeg vet om, men myelomatose hadde jeg aldri hørt om. I starten var det tungt, jeg var i sjokk og spurte ikke så mye. Både jeg og familien min var veldig forvirret.

Merete ble forberedt for stamscelletransplantasjon (HMAS) på Haukeland sykehus, der hennes egne stamceller ble høstet og frosset ned. Tilbake på sykehuset i Stavanger ble immunforsvaret «nullet ut» med en høydose cellegiftbehandling.

I tillegg til å bli veldig dårlig av behandlingen fikk hun betennelse i veneporten og dobbeltsidig lungebetennelse. Det var harde uker med mye frykt og angst for henne, for mannen og barna.

### Det ble for mye for kropp og sinn

Merete har gått mange år i terapi for det som kalles kronisk generalisert angst. Etter at hun kom hjem fra sykehuset ble det litt mye å håndtere.

– Den tøffeste jobben starter når du ikke har nettverket fra sykehuset rundt deg. Når du er utslitt fysisk så går det utover det psykiske. Jeg kom i en ubalanse som jeg kjente mye på, jeg hadde tross alt vært uten benmarg og vært helt utslått. Da skjer det prosesser

i kroppen og kortslutninger i hodet. Jeg visste hvor jeg skulle ta kontakt, for jeg hadde vært innlagt i psykiatrien tidligere med angsten min. Jeg ble lagt inn på distriktspsykiatrisk senter, DPS. Der var jeg noen uker for å bygge meg opp. Jeg gjorde det mest av alt for familien, for de var slitne av å se mor og kone så syk.

Angsten ble lettere å bære da hun fikk legemiddelet Zoloft. Noen kaller det lykkepille, men Merete forklarer at medisinen kun stabiliserer en kjemisk mangel, og resten er hardt arbeid.

I 2020, ett år etter transplantasjonen kom tilbakefallet, og Merete ble satt på Daratumumab - som gir bivirkninger som vann i kroppen, økt appetitt og vektøkning.

– Jeg la på meg 25 kilo, men nå går jeg på vedlikeholdsbehandling en gang i måneden, og det er ingen sånne bivirkninger lenger.

### Godt at angsten kom før kreften!

Merete forteller at hun er glad for at angsten kom før kreften, for mestrings-teknikkene hun lærte i terapi er gode å ha i det nye livet som kronisk kreftsyk.

– Når du møter nye utfordringer i livet, er det fordel å ha bearbeidet de forrige utfordringene. Jeg minner meg selv på at dagen i dag er livet og dagen er evig til den er forbi. Å vaske do, det er livet. Små enkle ting som gir glede når man har ligget alvorlig syk og så vidt klarte noe som helst.

Merete har alltid likt å trene, men å gå på treningsstudio nytter ikke når formen svinger fra dag til dag på grunn av fatigue.

– Noen dager gråter jeg i stuen og tenker «hvorfor står jeg her?!» Så setter jeg på en film med en stilig kar som danser zumba, og da blir det ofte mer enn 20 minutter bevegelse. Jeg skjønner at mange synes det er vanskelig å sette i gang trening, men det blir bedre når man bruker kroppen. Smertene blir også bedre når kroppen blir varm.

Til femtiårsdagen fikk hun elsykkel, og den tar henne ut i naturen, selv på dager uten overskudd.

### Rutiner og struktur i hverdagen

– Jeg må bygge livet mitt opp på nytt, og det som fikk meg tilbake til livet var å gjøre ting sakte. Godta at jeg ikke klarte det jeg klarte før. Jeg har lært av den prosessen, og jeg håper jeg husker det når jeg skal gjennom ny behandling en

### For livet

*En er svak og en er sterk, vi er  
begge mesterverk*

*Vi lever*

*En er frisk og en er syk, en får  
stå og en får stryk*

*Vi lever*

*Hun er blid og han er sur, hver  
og en har sin natur*

*Vi lever*

*Hvis du blir helt stille nå, kan vi  
høre hjertet slå*

*Vi lever*

*For livet skal vi slåss, så lenge  
det går blod igjennom oss*

*Wenche Myhre*

gang. Det er en sorg å bare være 50 og ikke kunne jobbe. Men hvem har sagt at jobb bare er å gå på arbeidet? Du kan finne på noen hjemme. Jeg lager smykker og strikker og gjør det fint for oss her hjemme. Om dagen har begynt dårlig, så kan det fort endre seg etter en time. Det må man minne seg selv på.

### Nå har vi likepersonstjeneste i Stavanger

Da Merete var innlagt på Haukeland sykehus fikk hun kontakt med en likeperson og hadde stor nytte av å snakke med en som hadde gått veien før henne. Da hun oppdaget at det ikke fantes likepersonstjeneste i Stavanger da meldte hun seg inn i Blodkreftforeningen.

– Det er viktig for en som ligger og er veldig syk at det kommer en kreftpasient som har vært akkurat like syk som deg, og kan fortelle at det vil gå bedre. At det er et håp. De er flinke på sykehuset, men de kan bli flinkere til å lytte til pasientene, mener Merete.

Merete innrømmer at hun også kjenner på frykt og angst innimellom. En dag vil behandlingen slutte å virke, og hva da?

– Når de tunge tankene kommer, da må man heise seg selv opp igjen. Nå virker medisinen, og når den slutter å virke så tar vi det. Her og nå er ting bra og Døden banker ikke på døren, sier hun. Den dagen den gjør det skal vi møte den, men fram til da skal vi leve. ■



# Samlet inn 45 000 til Blodkreftforeningen



Sommerens tre-ukers fjelltur resulterte i 285 kilometer, 14 000 høydemeter og 45 000 innsamlede kroner for Rebecca og Linas. I tillegg har de bidratt til oppmerksomhet rundt blodkreft gjennom samtaler med andre på turen og ved at de har delt sine turerfaringer underveis på sosiale medier.

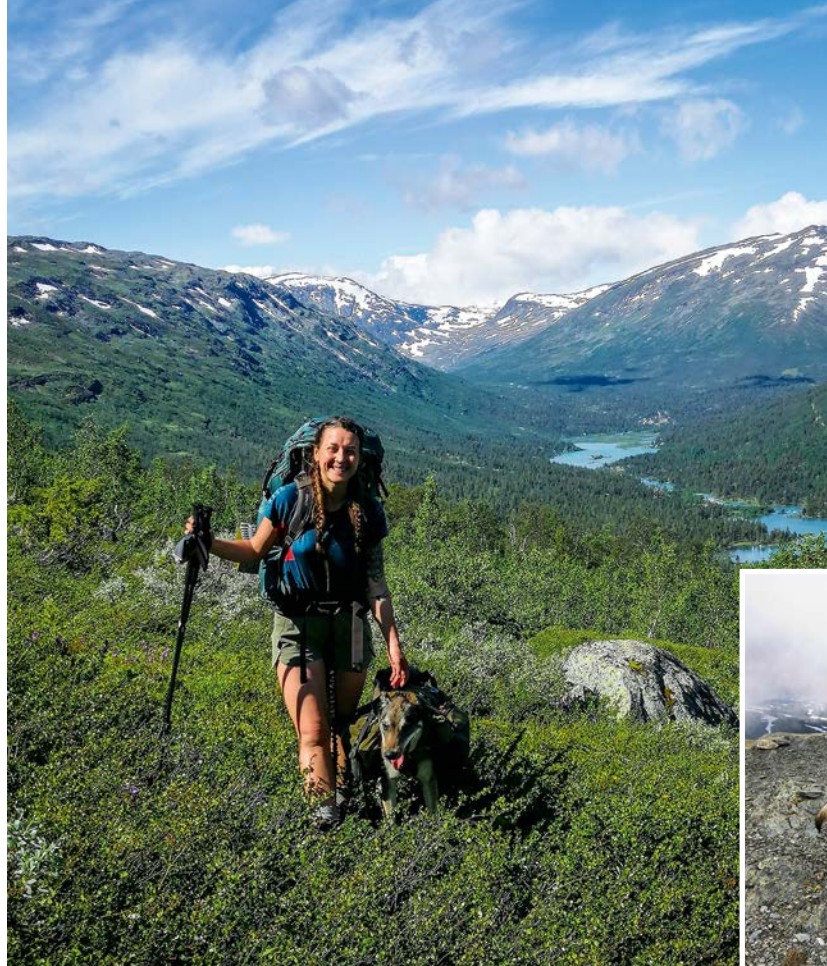
Tekst: Rannveig Øksne Foto: Turforliv

I midten av juli la Linas Hauge (28 år) og samboeren Rebecca Weng (27 år) ut på turen gjennom fire nasjonalparker med utgangspunkt i Den Norske Turistforenings MASSIV-rute. Planene deres kunne vi lese om i forrige utgave av I margen. Hundene deres Lasse og Leia var med på eventyret. På grunn av behov for å komme seg til startpunktet med offentlig transport, hvor det var til-

latt med hund, måtte turen justeres litt og de gikk derfor gjennom Breheimen, Reinheimen, Jotunheimen, fjellområdet Skarveheimen og Hallingskarvet.

## Fysisk tøff tur

– Selv om vi nå ser tilbake på turen som en fantastisk opplevelse så var det også en utrolig tøff tur, den var mer ekspedisjonspreget enn tidligere turer, en stor del av turen var utenfor dekning og det var mange høydemeter



som skulle bestiges – daglig gikk vi 600 – 700 høydemeter. I tillegg fikk vi alt mulig av vær, fra strålene sol, til snø og skikkelig uvær. Det sier seg selv at da blir du ganske sliten, forteller Linas, initiativtakeren til Turforliv.

Selv om Rebecca, som har kronisk myelogen leukemi (KML), hadde vært på langtur før og følte at hun hadde forberedt seg godt på forhånd så var hun allikevel ikke forberedt på hvor hardt det ble til tider.

– Det var ikke mulig å forberede seg nok mentalt før avreise fordi man ikke vet hva man går i møte. Det var helt klart noen tunge dager med uendelige oppoverbakker hvor vi bare måtte kaste oss ned i lyngen for å hvile. Og det ble noen tårer, men det gikk og det er jo gøy å kjenne på hva man faktisk klarer!

### Enkelt

– Det fine med en slik tur er at selv om du er sliten og trøtt så er det også noe veldig enkelt over hele reisen. Det eneste du trenger å gjøre er å sette den ene foten foran den andre. Det er det eneste du trenger å tenke på. Sett i perspektiv til det å være pasient eller pårørende, hvor tanker og bekymringer opptar mye av kapasiteten din, så er dette veldig enkelt, sier Linas.

Det aller beste med hver tur-dag var å få satt opp teltet.

– Når teltet er oppe, da har du lagt slitet fra dagen bak deg. Da er man i nuet og kan føle på at kroppen har jobbet og at man er sliten. Det er en god følelse, sier Rebecca.

### Lært seg til å lytte til kroppen

På spørsmål om hvordan sykdommen har påvirket Rebecca på turen er hun usikker.

– Det er vanskelig å si, hva er veldig tungt og hva er det hardere enn det ville vært om jeg ikke hadde sykdommen? Jeg har vært veldig heldig i forhold til både behandling og bivirkninger, men i og med at jeg har KML er det med på å gi en større bevissthet ovenfor kroppen min. Jeg tar mer hensyn til når jeg må hvile og at jeg ikke må pushe meg for langt. Gjennom årene har jeg blitt flinkere til å lytte til kroppen, men det har tatt tid og trening i å komme hit.

Linas er ufattelig stolt av samboeren vilje til å gjennomføre og hvordan hun har taklet turen. – Rebecca er flinkere til å se sine begrensinger enn meg. Hun kjenner raskere når det er nok. Det er en noe alle burde være bedre til å ta hensyn til, det gjelder både på tur, i sykdom og ellers i livet.

### Ny tur?

Totalt sett er samboerparet storfornøyd med turen. De har fått mange fine tilbakemeldinger og mestingsfølelsen over å ha gjennomført det de planla er utvilsomt stor.

Linas har gjennom Turforliv ofret store deler av sommerferiene sine siden 2018, men akter ikke å gi seg med det første.

– Det blir nok en ny tur, hvor og hvor lenge har jeg ikke bestemt meg for ennå. Det å kunne komme meg ut i naturen og oppdage landet samtidig som vi samler inn penger og skaper oppmerksomhet rundt kreftsaen er ufattelig givende for meg! ■

### Turforliv

Gjennom Linas sin forening Turforliv har han siden oppstarten i 2018 samlet inn nærmere 600 000 kroner til støtte for kreftsaen. Han har, alene eller i følge med andre, gjennomført syv innsamlingsaksjoner og tilbakelagt over 2 300 kilometer til fots.

# Nytt fra lokallag

## Oslo og omegn lokallag



I begynnelsen av juni arrangerte lokallaget sommerfest på Ekeberg. Først hadde vi en guidet vandring i kulturparken. Så avsluttet vi med middag på Ekeberg restauranten. Det var en vellykket kombinasjon og lokallaget fikk mange positive tilbakemeldinger fra de rundt 30 som deltok.

Lokallaget vokser stadig, noe vi setter stor pris på. Vi har en utfordring med å få engasjert nye medlemmer.

Pandemien har satt sine spor. Vi er i en prosess hvor vi trenger innspill fra dere som er nye i foreningen. Vi ønsker å lage en tilstelning rettet inn mot dere. Er noen som har noen tanker, ideer, eller ønsker? Ta kontakt med oss på [oslo@blodkreftforeningen.no](mailto:oslo@blodkreftforeningen.no) - alle innspill er velkomne!

Det jobbes godt i styret, og alle setter pris på at vi kan ha fysiske møter, i tillegg bruker vi nettbaserte løsninger som supplement. Dette gjør arbeidet mer effektivt.

Samarbeidet med Østlandet Sør-Øst fører til at tilbudet til våre medlemmer øker betraktelig.

Likepersonsarbeidet i lokallaget har aktive medlemmer, som avholder møter og legger egne planer. Besøktjenesten er også i gang igjen. Noe alle er glade for.

Vi er godt i gang med en travel høst. Etter et vellykket nettmøte med likepersoner i Oslo lokallag og Østlandet Sør-Øst, startet vi med kaffetreff i september, i Oslo og på Skedsmo. Det var stor interesse og i Oslo møtte hele 23 medlemmer opp. Praten gikk i over to timer og da vi brøt opp ble vi oppfordret til å fortsette med dette og arrangere flere treff i høst. Det var nærmest et krav og det er tydelig at pandemien har gjort oss sultne på å møtes fysisk. Lokallaget står for kaffe og noe å bite i, noe alle satte stor pris på.

På Skedsmo møtte ikke like mange opp, men det ble også her etterlyst flere treff i området.

I år er vi tilbake igjen med juleavslutning på «Latter» Aker brygge 24.november.

*Hilsen Oslo og omegn*

## Rogaland lokallag

Det er høst, men det føles fremdeles som sommer her i Rogaland.

Lokallaget startet opp aktiviteten med et medlemsmøte den 22. september på Vardesenteret. Vårt medlem Merete Hjelm Blankaert fortalte sin historie om hvordan hun håndterer å leve med myelomatose på en rørende og ekte måte med humoristiske innslag. Foredraget hennes heter «Bak en dør». Hun fikk stående applaus da hun presenterte den for første gang på foreningens nettverkssamling i august.

Så feirer vi femårsjubileum i høst!! Den 23.10.2017 ble vårt lokallag stiftet.

Til dette inviterer vi til konsert med Bjørn Eidsvåg i Sandnes kulturhus den 26. november kl 1900 og påfølgende middag på Quality hotell Residence, Sandnes.

Etter likepersonkurset i mars har vi fått to nye likepersoner. Dette gjør oss i stand til å kunne tilby en mer aktiv likepersonstjeneste knyttet opp mot Stavanger Universitetssykehus. Styret har derfor hatt møte med hematologisk avdeling og fått aksept for å starte en besøktjeneste. En gang i måneden vil to likepersoner være til stede på hematologisk avdeling (sengepost og poliklinikk) 2K.

Etter pandemien er det en glede å igjen kunne tilby medlemmene våre flere aktiviteter, men også å kunne øke innsatsen på likepersonsarbeidet. Styret kan igjen ha fysiske møter, men også hybrid møter der de som bor i lengre avstand fra Stavanger kan ringe via videolink.

Vi håper å se dere på neste medlemsmøte eller jubileumsfesten. Ta gjerne kontakt med en av oss for mer informasjon.

*Hilsen Styret i Rogaland*



## Østlandet sør-øst lokallag

Styret gjennomførte en båttur i Hvalerskjærgården den 13. august i år med deltagere fra egen lokallforeningen og Oslo foreningen. Det ble en fin tur, i en flott skjærgård, med nydelig vær.

Den 11. november er det under planlegging en juleavslutning på Båthuset scene. Invitasjon om juleavslutning blir snart sendt ut.

Styret planlegger en aktivitet knyttet til våre nye medlemmer.

Ninja Ulvestad Pettersen i lokallaget og Gunhild Haugejorden i Oslo laget samarbeider om oppfølging av likepersonersaktiviteter.

Ønsker dere alle en fin sensommer.

*Hilsen styret i Østlandet sør-øst lokallag*



## Buskerud, Vestfold og Telemark lokallag

Lokallaget har vært på sommertur i august til Gokstad Kystlag med Lymfekreftforeningen i Vestfold. Oppmøtet var bra og omtrent halvparten av deltakerne var fra Blodkreftforeningen. Det var omvisning på motormuseet til Gokstad Kystlag etterfulgt av rekefest. Lotteri og musikalske innslag.

*Hilsen styret i Buskerud, Vestfold og Telemark lokallag*

## Sør lokallag

Lokallaget arrangerte en vellykket medlemskveld med 25 deltagere i Kristiansand 15. september. Her var det foredrag med to faglige tema; fremtidsfullmakt og siste nytt om KLL og myelomatose. Foredragsholdere var hematolog Jürgen Rolke og advokat Øyvind Sund.

Lokallaget ber medlemmer holde av dato for julearrangement, det blir konsert med Sigvart Dagsland og Karoline Krüger, 8. desember med et lite julemåltid i forkant. Mer informasjon og påmelding til arrangementet kommer.

*Hilsen styret i Sør lokallag*



## Møre og Romsdal lokallag



Blodkreftforeningen i Møre og Romsdal var sammen med Kreftforeningen Midt-Norge og Frode Skanke fra Unicare Røros på «rehabiliteringsturné» i Ørsta og Ålesund.

Det arrangeres fagdager for helsepersonell på dagtid og åpent folkemøte for alle på kveldstid. På fagdagen var målet å få kommunene til å tenke helsevesen om hvordan de driver rehabilitering i kommunen og hvilket tilbud de sammen har til kreftpasienter.

Målet med folkemøtet var å sette rehabilitering etter kreft på dagsorden, gi anerkjennelse og informasjon om behovet for rehabilitering og vise vei til hvordan man kan søke hjelp. Like viktig er det å skape en møteplass hvor man kan møte andre i samme situasjon.

Pasientforeningene ble invitert til å ha stand med informasjon og brosjyremateriell i programpausen — og her var lokallaget på plass.

*Hilsen styret i Møre og Romsdal lokallag*

# Antivirale medisiner til beha



Det kommer flere antivirale medisiner som skal redusere risiko for alvorlig sykdom og død hos pasienter med covid-19, men det ser ut til at det fortsatt vil drøye før disse er fullt tilgjengelig for pasienter i Norge. Paxlovid ser ut til å bli medisinen som blir mest aktuell, imidlertid er dette et medikament som kan påvirke effekten av andre legemidler, også blodkreftmedisiner.

Tekst: Rannveig Øksne foto: Privat

Felles for disse antivirale medisinene som kommer er at de må tas tidlig i forløpet, senest innen fem dager etter man får de første symptomene fordi virusformeringen så og si stopper på dette punktet ved normalt sykdomsforløp.

Per i dag er det tre antivirale medisiner som er aktuelle for Norge.

## Remdesivir

Remdesivir gis via injeksjon og er et medikament som til en viss grad er

tilgjengelig i Norge. Dette er et medikament som kun skal vurderes dersom pasienten har lungebetennelse forårsaket av covid-19 som krever oksygenbehandling eller annen ikke-invasiv ventilasjon ved behandlingsstart, altså er remdesivir et medikament for pasienter som allerede er alvorlig syke, men som ikke er på respiratorbehandling. Men, for pasienter med immunsvikt kan behandling med remdesivir vurderes uavhengig av sykdomsvarighet. Imidlertid er remdesivir under streng prioritering på grunn av liten tilgang og høy pris.

## Molnupiravir

Molnupiravir (Lagevrio) er et medikament som tas i tablettform, og fungerer ved at virkestoffet hemmer produksjonen av viruset sitt arvemateriale slik at viruset ikke får formert seg i kroppen. Studie fra desember 2021 viste at Molnupiravir reduserte risiko for sykehusinnleggelse og død fra 9,7 prosent i placebogruppen til 6,8 prosent i gruppen som fikk Molnupiravir.

Per september 22 er søknad om markedsføringstillatelse for Molnupiravir under vurdering hos europeiske legemiddelfmyndigheter (EMA). Frem til Molnupiravir er godkjent av EU, kan leger rekvirere Molnupiravir via

ordningen med godkjenningssfritak. Helsedirektoratet skriver på sine nettsider at de vil gjøre en ny vurdering av bruk av Molnupiravir i norsk helsetjeneste når beslutning i EMA er tatt.

## Paxlovid – mest aktuelt

Paxlovid er Pfizer sitt antivirale medikament, som tas i tablettform. Dette medikamentet har Helsedirektoratet forhåndsbestilt 41 000 doser og er den medisinen som er mest aktuelt å ta i bruk her i landet. Helsedirektoratet opplyser om at Paxlovid primært vil bli benyttet til å behandle covid-19 utenfor sykehus og distribueres via apotek.

Medikamentet fungerer ved at virkestoffet hemmer covid-viruset fra å fortsette å formere seg. Fordi viruset formerer seg raskest i starten av sykdomsforløpet er det viktig å komme raskt i gang med behandling. En studie på 2000 uvaksinerte pasienter som fikk behandling med enten Paxlovid eller placebo viste at åtte av 1039 pasienter som fikk Paxlovid ble lagt inn på sykehus, mens 66 av 1046 pasienter som fikk placebo ble lagt inn på sykehus eller døde. Ingen av pasientene som ble behandlet med Paxlovid døde, mens det var 12 dødsfall i gruppen som fikk placebo.

Retningslinjer for hvem som kan behandles med Paxlovid foreligger ikke

# ndling av covid-19

ennå, men generelt sett vil tilgjengelig-  
gjøring av Paxlovid være gode nyhe-  
ter for høyrisikopasienter med dårlig  
immunforsvar og som ikke har god  
effekt av vaksinerings.

## Paxlovid for blodkreftpasienter

Kliniske studier har vist liten risiko for  
bivirkninger ved bruk av dette medika-  
mentet, men et av virkestoffene i Pax-  
lovid, ritonavir, hemmer og påvirker ned-  
brytningen av andre legemidler. Dette  
kan føre til at andre konsentrasjoner av  
andre legemidler økes eller senkes.

– Dette er et medikament som  
interagerer med svært mange medika-  
menter, totalt er listen over interage-  
rende medikamenter på over 300. Dette  
inkluderer også mange medikamenter  
som benyttes i behandling av blodkreft-

pasienter. Det vil derfor bli viktig at  
behandlende lege sjekker dette før man  
vurderer å gi pasienter Paxlovid, sier  
Anders Waage, overlege ved St Olavs  
Hospital og professor emeritus ved  
NTNU.

## Paxlovid tilgjengelig i Sverige

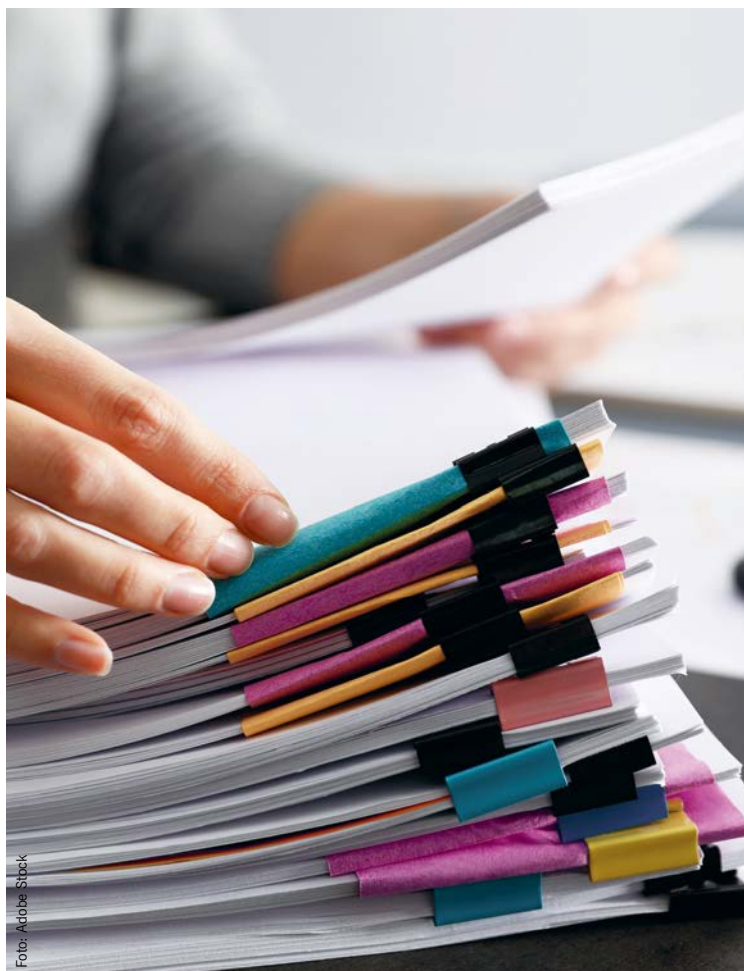
Ja, det er forhåndsbestilt 41 000 doser  
av Paxlovid, men fordi Norge har valgt  
å gå inn i en felles anskaffelse innen EU  
og EØS med produsenten av Paxlovid,  
så er det usikker når Paxlovid vil være  
tilgjengelig for norske pasienter fordi  
denne avtalen har vært i en fastlåst situ-  
asjon en god stund. På forespørsel fra I  
margen om status på situasjonen svarer  
Helsedirektoret at de per i dag vurde-  
rer andre alternativer for å fremskaffe  
Paxlovid. Til forskjell fra Norge inngikk

Sverige en egen avtale med legemiddel-  
selskapet om Paxlovid og i sommer ble  
medikamentet tilgjengelig for svenske  
pasienter. I Sverige foreskrives Paxlovid  
av spesialisthelsetjenesten, men kan tas  
av pasienten hjemme. ■

## Antivirale medisiner

Antiviralia er legemidler som  
brukes til å behandle infeksjoner  
forårsaket av virus. Antiviralia er  
stoffer og forbindelser som hindrer  
virus i å formere seg i vertsceller.

*Kilde: Store Norske Leksikon*



## Ønsker du å bidra med din erfaring i forsknings- prosjekter?

Kreftforeningen jobber sammen med norske  
forskningsmiljøer som ønsker å nå opp i  
konkurransen om midler fra EU.

**Vi arrangerer derfor seminar for bruker-  
representanter i Kreftforeningens  
Vitensenter i Oslo, 11. november.**

For mer informasjon om påmelding  
og program, ta kontakt med  
[nina.adolfsen@kreftforeningen.no](mailto:nina.adolfsen@kreftforeningen.no)



**KREFTFORENINGEN**  
TIL FOR DEG



# Styrket organisasjon



*De fleste av Blodkreftforeningens lokallag var representert på møtet som ble arrangert siste helgen i august. En av drivkreftene i lokallaget i Vestland er involvert i restaureringen av en gammel skøyte som i sin tid gikk i rutetrafikk mellom øyene utenfor Bergen. Nettverksmøtet ble invitert med på båttur.*

En viktig del av Blodkreftforeningens arbeid gjøres ute i lokallagene. Nettopp for å styrke dette arbeidet var hovedstyret og representanter fra de fleste av våre lokallag samlet til nettverksbyggingsmøte i Bergen i slutten av august.

Tekst og foto: Eddy Grønset

I løpet av koronaperioden har det vært flere digitale møter med lokallagene, men nå var det endelig mulig å samles over en helg både for å utveksle informasjon, ideer og erfaringer.

Hovedstyrets leder Olav Ljøsne innledet møtet med å informere om hovedstyrets arbeid.

– Vi har økt medlemstallet under korona, og vi har hatt ganske høyt aktivitetsnivå. Webinarer, filmer og skriftlig materiale er produsert i stort omfang. Vi skal nå se om vi kan kombinere lær-

dommen fra hvordan vi har kommunisert under korona med videreføring av fysiske seminarer. Det er for eksempel tenkelig at vi kan gjennomføre seminarer lokalt og så dele de med resten av landet via nett, sa han.

Blodkreftforeningens likepersonstjenesten ble også diskutert. Vi er i dag over 90 likepersoner, hvorav mange har erfaring som pårørende. Dette er et tilbud som godt kan gjøres mer kjent og bli benyttet av flere.

Lokallagene har også en viktig oppgave i å bidra til å rekruttere brukermedvirkere. Vi vil ikke ha profesjonelle brukermedvirkere, men personer som kan gå inn i utvalg og forskningsprosjekter hvor de kan dele sin erfaring som pasient og pårørende.

## Økende aktivitet

Hvert av lokallagene delte sine erfaringer med aktiviteter under koronapandemien, og fortalte hvordan de nå jobbet for å etablere fysiske møteplasser igjen. Følg med på nettsiden og Facebooksiden til Blodkreftforeningen. Her blir arrangementene annonsert. ■

## Flere seminarer i høst

Blodkreftforeningen planlegger en rekke seminarer i løpet av høsten. Arbeidet med programmene på de ulike arrangementene pågår for fullt, men allerede nå kan du merke deg datoen og gå inn på vår nettside for å melde deg på.

Alle seminarene vil bli arrangert i Oslo, men de vil også bli sendt digitalt.

Seminarene er gratis, og vi serverer lunsj og legger også til at det sosialt skal være mulig å komme i prat med andre i samme livssituasjon.

### 7. november klokken 1100-1500:

Seminar om MDS på Radisson Plaza Hotel i Oslo

### 17. november klokken 1000-1600:

Seminar om leukemiene ALL og AML på Radisson Blu Scandinavia Hotel i Oslo

### 21. eller 22. november klokken 1000-1500:

Seminar om MPN på Radisson Blu Scandinavia Hotel i Oslo

Vi planlegger også et seminar om KML, men her har vi ikke landet dato ennå.

# CAR-T for eldre myelomatos



Under sommerens Europeiske hematologikongress, EHA, ble det presentert gode resultater på CAR-T behandling av eldre pasienter med lymfom. Betyr dette at også eldre pasienter med myelomatosose som behandles med CAR-T vil respondere bra?

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Ved Oslo Myelomatosesenter pågår det en studie på CAR-T behandling. Leder for senteret og overlege Fredrik Schjesvold er optimistisk med tanke på effekt av CAR-T på eldre pasienter. Ved senteret har de gode erfaringer med eldre pasienter som har fått CAR-T.

## Overførbare resultater?

Resultatene som ble løftet frem under EHA2022 (European Hematology Association) viste at pasienter med lymfom hadde god effekt av CAR-T selv om de var 65 år og eldre, disse pasientene responderte ikke dårligere på behandlingen enn yngre pasienter. Studien

Overlege Fredrik Schjesvold ved Oslo Myelomatosesenter



kunne heller ikke identifisere en øvre aldersgrense, men det ble trukket frem viktigheten av å vurdere eldre pasienter som kandidater for CAR-T for å unngå annen behandling som eventuelt ville påvirke effekten av CAR-T.

## Er dette funn som kan sammenlignes med CAR-T behandling på myelomatosesepasienter?

– Når det kommer til CAR-T og effekt for eldre pasienter er det ikke gjort studier primært på eldre pasienter, men vi har gode erfaringer med eldre pasienter som har fått denne behandlingsformen. CAR-T kan ikke sammenlignes med en høydosebehandling, vi ser at CAR-T er en behandling som ofte tolereres godt av veldig mange, også eldre pasienter. Vi har behandlet pasienter med CAR-T som har vært altfor gamle for å kunne få HMAS for eksempel.

## Øvre aldersgrense?

### Vil det være en øvre aldersgrense for CAR-T behandling for myelomatosesepasienter?

– I utgangspunktet nei, men når

det er sagt så er det slik at dersom vi får tilgang til behandlingen så vil den kun tilbys et begrenset antall i starten – cirka 10-12 pasienter i året. Dette er fordi CAR-T er en veldig ressurskrevende behandling, i tillegg til økonomien i det hele så er også kapasiteten hos firmaenes laboratorier som lager det begrenset, og det krever store ressurser for oss på avdelingen å gi behandlingen. Det vil derfor innebære at vi må prioritere pasientene og hvordan det skal gjøres er ikke bestemt ennå. Det er ikke utenkelig at alder vil få en betydning, men dette er uavklart.

## Hva vet dere om CAR-T og behandling av eldre myelomatosesepasienter?

– Det vi vet er at det er mye vi ikke vet, men vi vet at CAR-T virker på eldre pasienter! Foreløpig er dette en behandling for pasienter med langtkommen sykdom, og man kan spekulere i om yngre pasienter som har fått mer omfattende behandling kan ha dårligere effekt av CAR-T enn eldre pasienter, men dette vet vi altså ikke.

## Er det behandlinger innen myelomatosose som vil kunne påvirke effekt av CAR-T?

– Behandling som ødelegger T-celler er det uheldig, men det er ikke så mye behandling vi har som gjør akkurat det. Høydosebehandling som yngre pasienter får, påvirker T-cellene, men dette er en effekt som nok går over etter hvert.

## Få bivirkninger

### Hvordan er bivirkninger ved CAR-T sammenlignet med andre myelomatososebehandlinger?

– Pasienter som får CAR-T vil kunne oppleve bivirkninger i starten av behandlingen, derfor er de alltid innlagt på sykehuset i denne perioden. Vanligvis går det veldig fint, noen svært uheldige kan få problematiske bivirkninger i denne perioden. Etter den første perioden vil man være vedvarende immundempet og dermed også utsatt for flere infeksjoner. Sammenlignet med HMAS er det klart at CAR-T er en mildere behandlingsform, som også eldre pasienter tåler godt. ■

# epasienter

## Dette er CAR-T

CAR-T er en form for immunterapi der pasientens egne immunceller (T-celler) tas ut, for så å gjøres om til celler som kan angripe kreftcellene. Dette innebærer at immuncellene sendes til et laboratorium hvor det settes et nytt gen inn i pasientens celler slik at disse kan gjenkjenne og drepe kreftcellene. Deretter settes cellene tilbake i kroppen for å bekjempe myelomatose. CAR-T gis som én infusjon.

## CAR-T studie ved Oslo myelomatosesenter

I oktober 2020 startet den første studien på CAR-T behandling av myelomatosepasienter ved Oslo myelomatosesenter. Studien var en del av en stor global studie. Det pågår nå en ny CAR-T-studie for myelomatose i Norge, som åpnet i år. Behandlingen er fortsatt ikke godkjent av Beslutningsforum til tross for gode resultater fra pågående studier.

## Myelomatose og alder

Myelomatose opptrer sjelden hos personer under 40 år. Halvparten av pasientene som får myelomatose, er over 68 år. Det er cirka 550 som rammes av sykdommen hvert år.

## HMAS

Autolog stamcelletransplantasjon bruker pasientens egne stamceller som «høstes» fra pasienten før høydosebehandlingen. Den kalles i Norge HMAS (høydosebehandling med autolog stamcellestøtte).



## Gentesting er fremtiden innen kreftbehandling

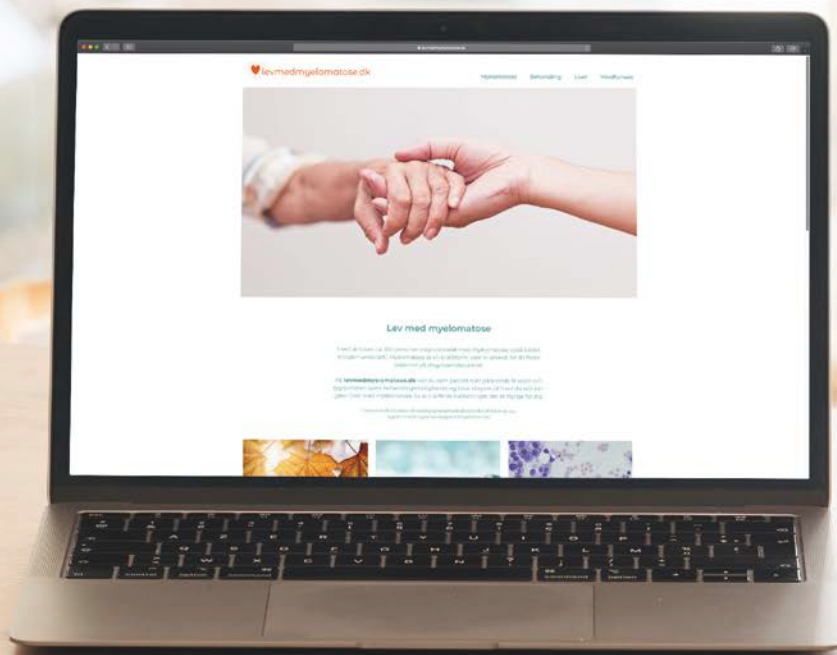
Ring 22 54 11 78 for en uforpliktende samtale

### Direkte til legespesialist!

Aleris er Norges ledende private helseforetak med et landsdekkende tilbud av sykehus og medisinske sentre. Du kan få time på dagen – og trenger ikke henvisning. Les mer på [aleris.no](https://aleris.no)



Medisinsk ansvarlig: Naeem Zahid



**Myelomatose – eller benmargskreft** som det også kalles, er en alvorlig kreftsykdom som rammer ca. 450 nordmenn hvert år. [levmedmyelomatose.no](http://levmedmyelomatose.no) er et nettsted for pasienter og pårørende som lever med benmargskreft.

På nettstedet [levmedmyelomatose.no](http://levmedmyelomatose.no) finner du

- Sykdomsinformasjon
- Interaktivt e-læringsprogram
- Videomateriale
- Gode råd om kosthold og fysisk aktivitet
- Informasjon til pårørende
- Og mye mer...

## OPPLÆRINGSMATERIELL

*For deg som er rammet av benmargskreft – og for dine pårørende*

### Den lille myelomatoseboka

Amgen har i samarbeid med anerkjente hematologer, laget en bok for myelomatosepasienter og deres pårørende. I boken kan man lese mer om kreft generelt og myelomatose spesielt, informasjon om hvilke symptomer myelomatose kan gi, hvordan utredningen foregår, en oversikt over de ulike behandlingsmulighetene samt livet med sykdommen.



### Den lille treningsveilederen

Å leve med en sykdom innebærer ofte en livsendring. Men det finnes heldigvis mange tips, gode råd og nyttige verktøy som likevel gjør det mulig å leve et godt liv i lang tid med myelomatose. I samarbeid med en treningsinstruktør og helsecoach, har vi samlet noen øvelser som kan hjelpe å mestre en hverdag med kronisk sykdom.



**Snakk med din lege om et eksemplar av bøkene.**



Hils  
på en like-  
person

**Gunnar Garthus**

Likeperson

**Hvilken hobby drømmer du om å realisere?**

– Ingen, har mer enn nok!

**Hva har gitt deg mest håp under tiden som pårørende?** – Nye medisiner og behandlingsmetoder!

**Hva klarer du deg ikke uten?** – Humor!

**Hvis jeg var helseminister, ville jeg ....?** – Sørgt for nok penger til alle som lider, og som ikke får tilgang til behandling på grunn av penger... noe det ikke er mangel på når det gjelder å vise verden hvor flinke vi er!

**Vil du snakke med en likeperson?**

Ring oss på 94 85 11 11 mandager 13-15 og torsdager 18-20.



## Sammen om sykdommen

Å finne ut hvordan de praktiske tingene i hjemmet skal løses er viktig, slik at man har minst mulig bekymringer for slike «uviktigheter», mener Gunnar Garthus som er likeperson for pårørende.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Da Gunnar Garthus sin samboer fikk beskjed om at hun hadde myelomatose, ble tilværelsen snudd på hodet for dem begge.

– Da hun fikk diagnosen rammet den oss, og vi ble begge veldig engasjert i sykdommen. Vi har vært sammen på alle legebeseøk og på sykehuset. At vi som pasient og pårørende hadde mulighet til å være så nære hverandre hele tiden gjorde godt. En slik sykdom kommer jo som et sjokk på alle, ikke minst familie og venner, som har blitt oppdatert hele veien. Etterhvert begynte jeg å sende ukentlige mail for å informere den store kretsen. Jeg fant ut at det var fint også for meg selv, for å få ut egne tanker om det som skjedde i utviklingen av sykdommen. Da slapp også de rundt å ringe og føle at de plagde oss. Som

pårørende kan man takle situasjonen bedre ved slik å kunne være tilstede for andre, påpeker Gunnar.

I dag er han likeperson for pårørende i Blodkreftforeningen. En rolle han gikk inn i etter at Vardesenteret hadde et lærings- og mestringskurs for myelomatosepasienter og pårørende.

– Jeg følte jeg fikk god kontakt med andre pårørende der. Etterhvert ble vi med på kurs også for nye pasienter, der vi fortalte om vår historie. Da jeg ble forespurt om å bli likeperson, følte det naturlig å si ja til det.

Som likeperson for pårørende håper Gunnar Garthus å kunne hjelpe til med tips for hvordan hverdagslivet kan ivaretas, så vel som evnen til å leve i nuet.

– Man må kunne se på den usikre framtida uten å male den svart. Et sykdomsbilde er jo ofte som en berg og dalbane, med gode perioder så vel som tilbakefall. Da er det viktig å få mest mulig ut av øyeblikkene når noe positivt skjer.

**– Hva er den største utfordringen ved å være likeperson?**

– Som likeperson står man til disposisjon, men å få den tilliten som skal til for at andre åpner seg for en ukjent, kan være utfordrende. Mange er veldig

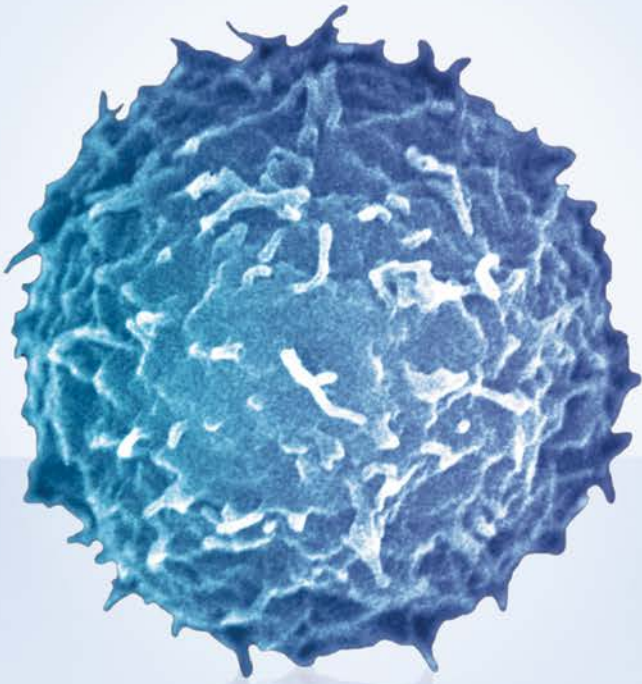
forsiktige og tilbakeholdne i starten.

**– Er det noen spesielle egenskaper som kommer godt med i jobben som likeperson?**

– Du må være så åpen du kan, uten å virke påtrengende. Utleverer man seg selv, kan motparten føle at hun/han må gjøre det samme. En likepersonssamtale er en veldig sensitiv sak som krever tillit til hverandre. Jeg har fått mye ut av å fortelle min historie om sykdomsbildet og tanker om ting man bør være obs på. Hele livssituasjonen blir endret når en i familien blir syk, og det er mye det kan være greit å vite om for pårørende. Å involvere andre i familien, kan være en spesielt stor utfordring hvis man har barn. Med sykdom følger rolleendringer, der arbeidsoppgaver i hjemmet må fordeles på en annen måte. Å finne ut hvordan de praktiske tingene i hjemmet skal løses er viktig, slik at man har minst mulig bekymringer for slike «uviktigheter».

**– Hvordan kan man få flere til å benytte seg av likepersonstjenesten?**

– Jeg synes Blodkreftforeningen har blitt flink til å informere om det på nett og på sammenkomster i vår region. Informasjon om likepersonstjenesten bør også ivaretas av helsepersonell på sykehuset. ■



# VI SAMARBEIDER FOR Å LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT

AbbVie er sterkt engasjert i å bidra til bedre kreftbehandling. Sammen kan vi gi håp om en bedre fremtid for mennesker med en alvorlig kreftdiagnose.

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

[Les mer på \*\*abbvie.no\*\*](https://www.abbvie.no)

**abbvie**

## Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Styreleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	488 42 286
Nestleder	Sigrid Matthes	sgrdmatthes@gmail.com	974 62 834
Styremedlem	Anne Lise Hustadnes	annelise.hustadnes@gmail.com	419 34 361
Styremedlem	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
Styremedlem	Hanne Mollatt Hellerud	hanne.mollatt.hellerud@hapro.no	901 74 331
Styremedlem	Reidar Nordby	reidar@nordby.as	952 14 000
Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
Varamedlem	Gisle Kavli	Gisle.kavli@gmail.com	913 40 704
Varamedlem	Tordis Duun Stenersen	tordis.stenersen@gmail.com	909 70 970
Varamedlem	John Christian Paulshus	johnpaulshus@hotmail.com	905 34 831
Varamedlem	Inger Slinning	ingermslinning54@gmail.com	975 84 082

### Lokallag Østlandet sør øst

ostlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Egil K. Ihlen	egilihlen@gmail.com	413 11 748
Likepersonansvarlig	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689

### Lokallag Oslo og omegn

oslo@blodkreftforeningen.no

Leder	Pål Eriksen	katter05martin@gmail.com	948 59 425
Likepersonansvarlig	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521

### Lokallag Sørlandet

sor@blodkreftforeningen.no

Leder	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
Likepersonansvarlig	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689

### Lokallag Trøndelag

trondelag@blodkreftforeningen.no

Leder	Gunnar Garthus	gg@socosystem.com	913 84 339
Likepersonansvarlig	Gunn Åse Hammervik	guhammer@gmail.com	900 21 648

### Lokallag Møre og Romsdal

moreogromsdal@blodkreftforeningen.no

Leder	Nina Kristine Røe Eliassen	nina.kristine@eliassenweb.no	938 64 405
-------	----------------------------	------------------------------	------------

### Lokallag Rogaland

ostlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Sigrid Matthes	Sgrdmatthes@gmail.com	974 62 834
Likepersonansvarlig	Grete Heggheim	greteheggheim@yahoo.no	482 23 710

### Lokallag Vestlandet

vest@blodkreftforeningen.no

Leder	Agnar Berland	agnar.berland@gmail.com	994 00 140
Likepersonansvarlig	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600

### Lokallag Nord-Norge

nord@blodkreftforeningen.no

Leder	Anne Kirsti Jacobsen	an-ki@online.no	400 21 591
Likepersonansvarlig	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120

### Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark

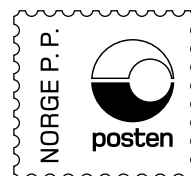
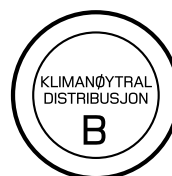
bvt@blodkreftforeningen.no

### Lokallag Innlandet

innlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Reidar Nordby	reidar@nordby.as	952 14 000
-------	---------------	------------------	------------

Returadresse:  
Blodkreftforeningen  
Rosenkrantz' gate 7  
0159 Oslo



## Hvorfor bli medlem i Blodkreftforeningen?

- **Landsdekkende nettverk for erfaringsutveksling** – som medlem får du informasjon om nasjonale og lokale kurs, samlinger, foredrag, møter og andre aktiviteter.
- **Støttende likepersonsnett** – du får tilgang til vårt nettverk av likepersoner som har vært i samme situasjon og som kan gi deg veiledning og støtte.
- **Kvalitetssikret informasjon** – på vår nettside finner du nyheter og informasjon om diagnoser, behandling, rehabilitering, rettigheter, muligheter og tilbud.
- **I margen** er foreningens blad som gis ut 4-5 ganger årlig. Her kan du følge med på hva som skjer i foreningen og få informasjon om fagområdet.
- **Støtt foreningens arbeid** – som medlem støtter du Blodkreftforeningens arbeid med å gi et tilbud til pasienter og pårørende, og foreningens arbeid som pådriver innen forskning og videreutvikling av behandlingstilbudene.



Du kan melde deg inn på [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no) eller sende en e-post til [medlem@blodkreftforeningen.no](mailto:medlem@blodkreftforeningen.no)

Ved innmelding får du tilsendt en velkomstpakke med informasjon og en av Blodkreftforeningens pins.



**BLODKREFT**  
FORENINGEN

Trenger du noen å snakke med?

**Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11**

Mandager 13-15 og torsdager 18-20