

I marginen



NR. 2 2022 • 28. ÅRGANG

**Landskonferansen
2022 i Trondheim**

side 4-5

**Ber Legemiddelverket
prioritere pasientene**

side 6-7

**Dr. Google
– Hele verdens fastlege**

side 13



**På tur for
Blodkreft-
foreningen**

Side 24-25

God sommer!

Medlemmer i Blodkreftforeningen og alle lesere ønskes en riktig god sommer!

Med pandemi noe bak oss (tross meninger om at den kommer tilbake i en eller annen form), så går vi inn i en ganske normal sommer. Selv om det kreves varsomhet fra mange. Håper du kan nyte en varm årstid.

Landskonferanse og landsmøte er vel i mål. Foran oss står en aktiv høst. Utfordringene er mange, og det er nye spørsmål vi skal ta tak i.

- Godkjenning av ny behandling og medisin. Denne saken har preget mye av arbeidet. Legemiddelverket ligger i bakevja med langsom saksbehandling, akademisering og detaljfokus. At pasientene mener nok er nok og at de må få opp farten betyr ikke mye der gården. Nok er nok er en viktig beskjed.
- De fleste med blodkreftsykdommer tilhører små diagnosegrupper. Men det må ikke igangsettes store forskningsprogram hver gang europeisk godkjent medisin skal innføres i Norge. Slikt bare forsinker.
- Tilgang på kombinasjonsmedisiner må bedres. Her kreves det mer samarbeide mellom myndigheter og legemiddelfirmaene, men også et system for samarbeide mellom firmaene for mer dynamisk prisfastsetting (komplisert område hvor firmaene må vise vilje til utvikling av løsninger). Kombinasjonsbehandlinger er viktigste bidrag til håndtering av blodkreftsykdommer.
- Forberedelse til mer personrettet behandling. Nye behandlingsmetoder er på veg inn i Norge, og dette krever forberedelser. Blant annet gjelder dette tilgang til sengeplasser og kunnskap på sykehusene.
- Klinisk forskning må akselereres og ikke prates bort. For blodkreftpasienter er ikke desentralisering viktigst. Tilgang på medisiner via klinisk forskning er viktigst. Slik medisin er det universitetssykehusene som koordinerer.
- Fritt valg av behandlingssted er grunnleggende.
- Hjemmebehandling er under forsøk og utvikling som vi kjenner fra Oslo Universitetssykehus. Dette må utvikles videre.

Høsten i Blodkreftforeningen består av seminarer, møter, gjenoppliving av lokallagsvirksomheten og ikke minst enda mer aktiv likepersontjeneste hvor vi blant annet ønsker å gjenoppta besøkstjenesten ved sykehusene.

Med dette ønsker jeg igjen: GOD SOMMER TIL DEG OG DIN FAMILIE!

*Hilsen Olav Ljøsne
Leder Blodkreftforeningen*



I margen

Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljøsne

Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.no

www.blodkreftforeningen.no

Org.nummer: 989 037 560

Redaktør

Eddy Grønset

redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Telefon: 90 50 61 37

Kontnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3400

Forsidebildet

Foto: Rannveig Øksne

Materiellfrist for neste blad

18.08.2022

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

facebook.com/blodkreftforeningen

Samling for brukermiddvirkere



Over 30 medlemmer deltok på samlingen for brukermiddvirkere som ble arrangert i Kristiansand i slutten av april. Erfaringsutveksling og felles diskusjoner om hvilke pasient- og pårørende-erfaringer det er viktig å ta med inn i ulike prosjekter var en viktig del av samlingen.

Blodkreftforeningen vil styrke sitt arbeid med brukermiddvirkning, og i slutten av april var over 30 medlemmer samlet til seminar i Kristiansand hvor det ble tid til både faglig påfyll og erfaringsutveksling.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Anita Nymo og Ninja Ulvestad Pettersen fra hovedstyret hadde sammen med Kristin Jaktevik fra lokallaget på Sørlandet utarbeidet programmet for samlingen. De ser at vår forening får flere og flere henvendelser om vi kan bidra som brukermiddvirkere, spesielt gjelder dette ulike typer forskningsprosjekter.

– Da medisinen Glivec kom for 15 år siden var det en revolusjon. I stedet for omfattende behandling med stamcelletransplantasjon kunne vi som hadde KML, bare ta en pille og så ble sykdommen holdt i sjakk. Men for meg var det ikke bare fantastisk. Jeg fikk mange bivirkninger, og måtte bytte behandling to ganger til før jeg fant noe jeg kunne leve med. Dette er et viktig perspektiv å ta med seg til forskerne, sier Ninja Ulvestad Pettersen.

Brukerperspektivet er viktig i alt fra utforming av sykehus og behandlingslinjer til hva man skal legge vekt på når

man forsker for å finne frem til bedre behandling.

– Bedre behandling er ikke alene det som gjør at man blir friskere av sykdommen. Bedre behandling er også det som gir bedre livskvalitet og enklere måter å få behandlingen på. Disse perspektivene er det vi som brukere som kjenner best, og gjennom et aktivt arbeid med brukermiddvirkning kan Blodkreftforeningen her bidra til at vår pasientgruppe får et bedre tilbud, sier Anita Nymo.

Kompetansedeling

Som brukermiddvirker sitter man ofte alene eller to sammen i de prosjektene man deltar i. Kanskje er man den eneste som har pasient- eller pårøndeerfaring fra blodkreftområdet.

– Nettopp derfor var samlingen vi hadde i Kristiansand så viktig. Her var det medlemmer som allerede hadde flere års erfaring som brukermiddvirkere og det var medlemmer som kunne tenke seg denne oppgaven. Evalueringen i

etterkant viser at det var nyttig fordi vi kan dele erfaringer med hverandre og bygge nettverk med andre som har tilsvarende erfaring. Bra var det også at vi hadde med oss Nina Adolfsen fra Kreftforeningen som jobber mye med brukermiddvirkning fra deres ståsted. Vi har et godt samarbeid med dem og Nina Adolfsen vil forsøke å få til et forskningsprosjekt sammen med oss. Vi ser at det er områder hvor våre to foreninger kan samordne arbeidet vårt bedre, sier Anita Nymo. ■



Ninja Ulvestad Pettersen, Anita Nymo og Kristin Jaktevik fra Blodkreftforeningen sto sammen med Nina Adolfsen fra Kreftforeningen for det faglige programmet på samlingen for brukermiddvirkere.

Landskonferansen 2022 i Trondheim

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

Trondheim viste seg fra sin aller vakreste side da mer enn 160 medlemmer i Blodkreftforeningen strømmet inn på hotellet ved Nidelven. Allerede i resepsjonen er det hjertelige gjensyn mellom gamle venner som ikke har sett hverandre gjennom to lange år. Nå er det tid for en langhelg som skal fylles med landsmøte og landskonferanse i Blodkreftforeningen.

I margin tar en liten rundspørring ved registreringsbordet. «Hva ser du fram til denne helgen?». Alle som en gleder seg over å endelig kunne treffes igjen, få faglig påfyll, ha de gode samtalene, spise godt og oppleve byen sammen med gode folk.

Fra fredag 20. til søndag 22. juni var medlemmene i Blodkreftforeningen samlet til landsmøte og landskonferanse. For første gang på tre år kunne vi møtes ansikt til ansikt for å møte gamle venner – og finne nye.



Fredag ettermiddag, 20. mai 2022. Kofferter trilles inn, navneskilt deles ut og praten går allerede høyt og latteren sitter løst.



Olav Ljosne er valgt til styreleder for to nye år. Han takket landsmøtet for tilliten, og lovet å fortsette arbeidet med å påvirke politikere og andre beslutningstakere, å gi god og nyttig informasjon til medlemmene og ellers være en tydelig stemme i dialog med alle fra legemiddelindustrien til helseforetakene.



Valgkomitéens leder, Tone Hansen, forteller om en takknemlig oppgave for komiteén da alle sittende styremedlemmer takket ja til gjenvalg.

Valg av nytt styre til Blodkreftforeningen ble gjennomført med smil og applaus for hvert nytt medlem som ble stemt fram av medlemmene i salen.



Mellom øktene med faglig påfyll var det også rikelig påfyll av herlig mat og drikke. Hotellet ved Nidelven er kjent for sin gode buffet, og her fristes I margens utsendte med oster fra Trøndelag.



I løpet av helgen kunne deltakerne på landskonferansen være med på fem interessante og nyttige foredrag. Et engasjert publikum stilte spørsmål og deltok i diskusjoner underveis.

Anders Waage, hematolog og professor emeritus ved NTNU og St. Olavs hospital, er kjent fra spalten i dette bladet – «Spør hematologen». Han svarte på spørsmål fra medlemmene.

Petter Quist-Paulsen er overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved St. Olavs Hospital og professor ved Institutt for kreftforskning, NTNU. Han kom til landskonferansen lørdag morgen rett fra klinikken og hadde vakttelefonen liggende foran seg. Han redegjorde for de ulike blodkreftsykdommene med diagnostikk og behandling. *Hvorfor lever italienere lenger andre*, spurte han forsamlingen. *Jo, det er fordi de ler mye og er veldig sosiale*, viser forskningen. ■



Assisterende generalsekretær i Kreftforeningen, Ole Alexander Opdalshei, kom til landsmøtet for å ønske Blodkreftforeningen et godt landsmøte og en god landskonferanse. Han gratulerte det nylvalgte styret og takket for det gode samarbeidet mellom Kreftforeningen og Blodkreftforeningen.



Erfaringsutvekslingsgruppene er det mange av deltakerne på landskonferansen trekker fram som spesielt nyttig. Her er gruppelederne samlet og venter på sine grupper. Å få fortelle om sine egne erfaringer og lytte til andres er verdifullt.



På laboratoriet ved Kunnskapssenteret foregår noe av den fremste myelomatoseforskningen i kombinasjon med klinisk aktivitet.



Professorene Therese Standal og Anders Sundan ønsket velkommen til Kunnskapssenteret på NTNU, for omvisning og miniforedrag om den kontinuerlige forskningen som senter for Myelomatoseforskning driver.



Er man i Trondheim er besøk i Nidarosdomen nærmest en obligatorisk øvelse. Her fikk Blodkreftforeningen privat omvisning og konsert. Steinmeyerorgelet stemte i sine 10 000 piper og sammen med vakre trompetoner skapte musikken og katedralen en helt spesiell konsertopplevelse.



I mer enn 800 år har betydningsfulle menn og kvinner holdt bankett i erkebiskopsgården. Og denne kvelden var det vår tur.

Ber Legemiddelverket prio



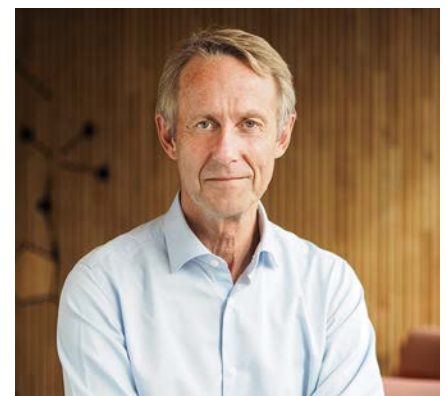
Leder Olav Ljøsne og resten av hovedstyret ble gjenvalgt da foreningens landsmøte ble avholdt i Trondheim 20. mai. Landsmøtet vedtok også en resolusjon hvor de utfordrer Statens Legemiddelverk (SLV) til å ta et større og mer aktivt ansvar for vesentlig raskere godkjenning av nye medisiner. Det haster fordi det har stor betydning for pasientenes liv og livskvalitet.

Tekst og foto: Eddy Grønset

I resolusjonen står det videre at; *«Saksbehandlingen for nye behandlingsmuligheter for små grupper med blodkreftpasienter har tatt urimelig lang tid. Blodkreftforeningen opplever at SLV stiller samme krav til dokumentasjon for små diagnosegrupper som de gjør for store diagnosegrupper. Det er ikke mulig å frembringe den type dokumentasjon innen rimelig tid for små pasientgrupper. Dette gjør at mange pasienter kan gå glipp av en kritisk behandlingsmulighet mens SLV er opptatt av å finne frem til en akademisk perfekt metodevurdering. I tillegg forsinkes metodevurderinger på grunn av ressursmangel i SLV. Nå er det på tide å sette pasientene først. SLV må søke en mer realistisk innstilling til hva som kan skaffes av dokumentasjon. Metodevurderinger bør samkjøres med det som gjøres i Europa for øvrig.»*

I margen har bedt om en kommentar til uttalelsen fra Statens Legemiddelverk. Direktør Audun Hågå

svarer at Legemiddelverket gjør sitt beste for at pasienter skal få rask tilgang til nye legemidler. — På grunn av et stadig økende antall saker som skal metodevurderes i systemet for Nye metoder har vi dessverre kø, og det tar lengre tid før vi får startet saksbehandlingen. Sammen med Bestillerforum prioriterer



Direktør Audun Hågå i Statens Legemiddelverk. Fotograf: Caroline Rokav.

ritere pasientene

Nesten 160 personer deltok på Blodkreftforeningens landskonferanse i Trondheim i mai. Samlingen startet med landsmøte som blant annet vedtok en resolusjon som ber Legemiddelverket om å prioritere pasientene sterkere.

Hovedstyret til Blodkreftforeningen består nå av:

Fra venstre: Anita Nymo, Anne Lise Hustadnes, Ninja Ulvestad Pettersen, Hanne Mollatt Hellerud, Gisle Kavli (vara), John Christian Paulshus (vara), Reidar Nordby, Olav Ljøsne (leder), Inger Slinning (vara) og Sigrid Matthes (nestleder). Varamedlem Tordis Duun Stenersen var ikke til stede da bildet ble tatt.



vi de sakene der det er størst behov hos pasientene. Vi jobber nå sammen med alle aktørene i systemet for Nye metoder, med mål om å effektivisere arbeidet. Vi ønsker å utnytte våre ressurser best mulig for pasientene, sier han.

Han påpeker at tilgang til nye legemidler som skal finansieres av det offentlige, avhenger av langt mer enn Legemiddelverkets saksbehandling, og trekker frem to årsaker: 1) Prisforhandlinger mellom Sykehusinnkjøp og legemiddelprodusentene kan ta lang tid. 2) Det kan være forsinkelser i firmaets innsendelse av dokumentasjon.

Høy pris

– Dette med pris er viktig. Det er Sykehusinnkjøp som har ansvaret for prisforhandlingene med legemidelfirma. Sykehusene jobber for at prisen på blodkreftlegemidler skal stå i et rimelig forhold til effekten. Legemiddelverket har observert at i flere av sakene har det vært manglende

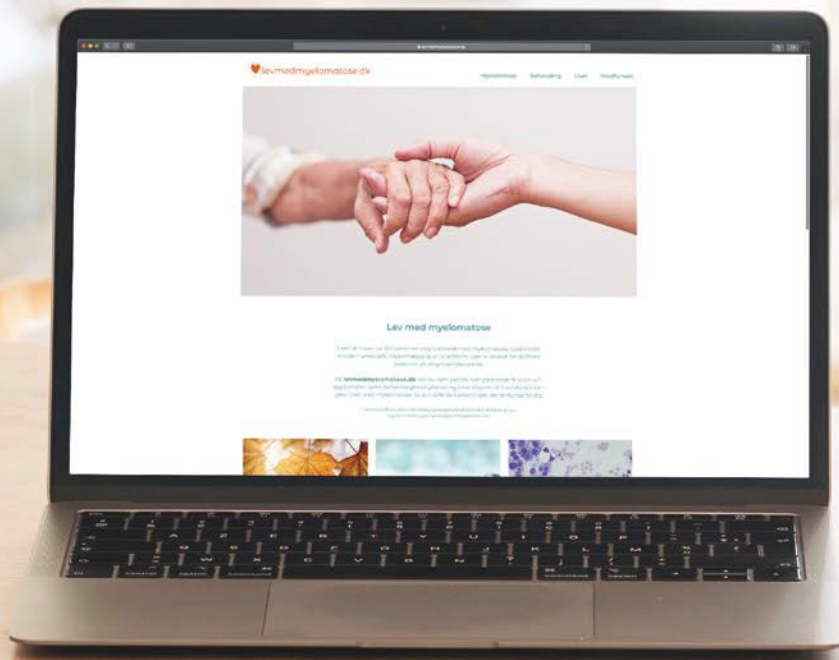
vilje fra firma til å sette ned prisen. Dette gjelder særlig saker der det er snakk om kombinasjon av to dyre legemidler, der det ene allerede brukes i Norge. Det er Beslutningsforum som bestemmer hvilke legemidler som skal tas i bruk, men Legemiddelverket har en viktig rolle siden våre metodevurderinger er en del av beslutningsgrunnlaget. Disse vurderingene gjøres nasjonalt og metoden vi bruker er internasjonalt anerkjent praksis. Kravet til dokumentasjon fra firma og metodikken vi bruker er forankret i både politiske og faglige føringer. Legemiddelverkets oppgave er å kvittere ut de tre prioriteringskriteriene nytte, ressursbruk og alvorlighet i hver eneste sak. Denne føringen er politisk bestemt og er valgt for å kunne sammenligne på tvers av sykdomsområder, og dermed kunne sikre en rettferdig fordeling i befolkningen, sier Audun Hågå.

Må forvente effektivisering

Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne

er ikke videre imponert over svaret fra Legemiddelverkets direktør.

– De kan ikke skyldes på mangel på saksbehandlere når vi vet at det ligger pasienter og dør mens de venter på at viktige medisiner skal bli godkjent for offentlig finansiering eller ikke. Et annet forhold er at det prioriteres feil i arbeidet med for mye detaljer og akademisering. Her bør man sette pasientene først og heller gi pasientene den livsviktede medisinen mens utredningene foregår. Dette er jo medisiner som er godkjent for bruk og er trygge å bruke. Legene mener også at de vil ha en betydelig effekt for pasientene. Jeg ser at Legemiddelverket igjen skylder på at legemiddelselskapene er sene med å komme med sine utredninger og svar på den dokumentasjonen Legemiddelverket krever. Jeg undres hvorfor det skal være så mye større krav til dokumentasjon i Norge enn hva det er i andre land. Dette er en sak Blodkreftforeningen kommer til å jobbe mye med fremover, sier Olav Ljøsne. ■



Myelomatose – eller benmargskreft som det også kalles, er en alvorlig kreftsykdom som rammer ca. 450 nordmenn hvert år. levmedmyelomatose.no er et nettsted for pasienter og pårørende som lever med benmargskreft.

På nettstedet 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.

Immun- forsvaret som våpen

Framtidens kreftbehandling, hvordan ser den ut? Mye tyder på at immunterapi og målrettet, spesialtilpasset behandling er det vi ser mer av i framtiden. Nå foregår mange forsøk der ulike medikamenter prøves ut i ulike kombinasjoner.

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

– Kreft er vanskelig å behandle og kurere. Mange har prøvd, men det er utfordrende fordi kreftcellene har forskjellige mutasjoner som er forskjellige fra pasient til pasient, sier Anders Sundan, professor ved Senter for myelomatoseforskning ved NTNU og St. Olavs hospital fra scenen på landskonferansen. Han fortsetter med å fortelle om hvordan immunforsvaret vårt kan være med og bekjempe blodkreft.

Det er fremdeles mange ubesvarte spørsmål som framtiden må gi svar på. Selv eksperter som Anders Sundan og hans kolleger skjønner ikke helt mekanismene som fører til beinsykdom ved myelomatose. I tillegg vet man ikke nok om hvordan immunforsvaret fungerer.

– Likevel er det gode holdepunkter for at immunsystemet kan beskytte mot kreftutvikling. Det må læres opp til å forstå hva som er våre egne proteiner og hva som må bekjempes.

CAR-T, BiTEs og sjekkpunktterapi

I foredraget, som kan ses i sin helhet på hjemmesiden til Blodkreftforeningen, foreller Anders Sundan om noen av de beste våpnene i kampen mot blodkreft.

Sjekkpunktterapi

T-cellene styrer immunresponsen i kroppen og kan beskytte mot feil og infeksjoner inne i cellene. De utgjør «kommandosentralen» som styrer hele immunsystemet og avgjør om en

immunrespons skal bli kraftig, moderat eller om systemet skal dempes ned. T-cellene kan også drepe andre celler om nødvendig og kan direkte angripe og drepe kreftceller på samme måte som den angriper celler med et virus eller en bakterie.

Aktiviteten til T-celler styres av stimuli som både kan fremme og hemme T-celleaktivering slik at T-cellene får signal om å gi gass eller bremse.

Et eksempel på immunterapi er å behandle pasienter med et antistoff som slipper opp bremsene på T-cellene. Det kalles sjekkpunktterapi.

CAR-T

CAR-T har vært en stor suksess på enkelte leukemier og det er rettet mot et protein som heter CD-19.

Man kan lage en kunstig T-celle mot et fremmed antigen, det vi kaller CAR (Chimeric Antigen Reseptor) T-behandling.

– Vi tar da ut T-celler fra pasienter og tilfører en kunstig T-cellereseptor, som består av to ting. Det ene er en bit som gjenkjenner det fremmede antigenet og det andre er en bit som aktiverer T-cellen.

Det er ganske omfattende å ta ut T-cellene, og tilføre den kunstige T-cellereseptoren ved at vi infiserer den med et virus så de begynner å produsere den kunstige T-cellereseptoren. Til slutt må en dyrke opp svært mange celler og sette dem tilbake i pasienten.



Anders Sundan har forsket på myelomatose i 25 år. På landskonferansen delte han kunnskap og tanker om framtidens kreftbehandling. Her ønsker han velkommen inn til Kunnskapssenteret ved St. Olavs Hospital.

BiTEs

Et tredje eksempel på immunterapi kalles BiTEs, og er veldig enkelt fortalt en metode som binder T-celler sammen med kreftceller, samtidig som T-cellene blir aktiverte. I år er det to fase III-studier som skal undersøke ulike antistoffer i kombinasjon ved myelomatose.

Sensasjon

Ulike former for immunterapi har ført til sensasjonelle framskritt innen kreftbehandling de siste fem til ti årene. Det har vært en kjempesuksess i behandling av foflekkreft.

– Og hvis man kombinerte dette med kjemoterapi så kunne man gå fra en sykdom som jeg vil si var absolutt dødelig for 7, 8 år siden til i dag hvor 40 til 60 prosent blir kurert. Det er sensasjonelt, ingen kunne drømme om det for ti år siden! Denne metoden har blitt prøvd ved myelomatose, men der har det faktisk ikke virket så godt. Et forsøk der pasienter fikk både Lenalidomide og sjekkpunktterapi gikk det faktisk litt dårligere med., Vi har brukt mye tid på labben i flere år uten å ha kommet til bunns i denne saken.

I år startes to nye fase-III-forsøk som skal undersøke kombinasjonen av flere medikamenter. ■

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 marginen.

Tanken er at spørsmålene som kommer inn også kan være aktuelle for andre å få svar på.

Spørsmål og svar:

? – Jeg fikk diagnosen KML for seks måneder siden. Alt går egentlig veldig bra, jeg har fått noen uker med cellegift og går nå på imatinib. Selv om jeg har god livskvalitet og lite plager så sliter jeg med kronisk tett nese og hovne øyne. Er det noe man kan gjøre med dette?

Anders svarer:

– Hevelse rundt øynene er en vanlig bivirkning ved imatinib og kan av og til være en grunn til at medisinen må

byttes med en annen. Det kommer an på hvor plagsomt det er. Dette kan du ta opp med din behandlende lege.

? – 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 nok ikke så viktig, med

unntak av det som er nevnt ovenfor.

? – Hva er årsaken til at blodsykdommene har forskjellig risiko når det gjelder stamcelletransplantasjon?

Anders svarer:

– Det er noen forskjeller på blodkreftsykdommene og risiko uten at dette er så lett å sammenligne nøyaktig. Myelomatose har for eksempel en høyere risiko ved allogene transplantasjon og dette blir sjelden brukt i dag, men helt utelukket er det ikke. Det er imidlertid mange faktorer som spiller inn på vurderingen om å gi allogene stamcelletransplantasjon. Av disse kan nevnes alder, andre sykdommer som svekker kroppen, prognostiske faktorer (mutasjoner) og hvilke andre behandlinger som foreligger. For hver enkelt pasient må det gjøres samlet vurdering av alle disse faktorene og pasienten selv må selvfølgelig også delta i dette. Det er ubehagelig å vurdere risiko, men helt nødvendig.

? – Hvor dårlig er immunforsvaret til en myelomatosepasient når man har gjennomgått forbehandling og HMAS og har frisknet til?

Anders svarer:

– Hvis man har kommet seg og har normale celledtall og normale immunoglobuliner i blodet må vi regne med at immunforsvaret bare er lett redusert. Jeg har pleid å si 10 prosent reduksjon i denne situasjonen. En praktisk og enkel test på immunforsvaret er hvor mange infeksjoner som trenger antibiotika du har i løpet av et år. Hvis dette er 2-3, er immunforsvaret redusert.

? – Er muligheten for å prøve ut nye behandlingsmetoder gjennom klinisk forskning geografisk uavhengig, eller blir de som bor nært de store sykehusene prioritert?

Anders svarer:

I prinsippet er og bør denne muligheten være geografisk uavhengig. I praksis vil

det nok likevel bli en skjevfordeling som skyldes at noen studier er kompliserte og foregår bare på de større sykehusene. Det kan for eksempel være veldig upraktisk og uønsket å oppholde seg 4 uker i Oslo hvis man bor langt unna. I dag er behandlingsstudier en mulighet til å få en behandling som ellers ikke er tilgjengelig. Det er et prinsipp i Norge at all behandling skal være likt tilgjengelig, og det må legges enda mer til rette for at det blir tilgjengelig for alle i Norge.

? – Hvor lang tid etter HMAS tar det før en blir så bra som en kan bli, og kan man forvente nye bivirkninger to år etter HMAS?

Anders svarer:

– De fleste har kommet seg helt etter 3-6 måneder, men noen trenger opp til 12 måneder. Noen få får langvarige plager. Kreft og all kreftbehandling kan gi seneffekter. Det gjelder også HMAS, men omfanget av dette er ikke så godt kartlagt. ■



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



Medisinsk ansvarlig: Naeem Zahid

FOR Å ØKE
BEVISSTHETEN
OMKRING
MYELOMATOSE

KURATERT AV MARCEL LELIËNHOF

MULTIPLE MOMENTS TO LIVE FOR

EN DIGITAL UTSTILLING
OM 4 MENNESKER SOM
LEVER MED MYELOMATOSE



2021-2022

sanofi

sanofi-aventis Norge AS
Professor Kohtsvei 5-17
1366 Lysaker, Norge
sanofi.no

Dr. Google

Hvilke feller skal vi være oppmerksomme på når vi søker på internett om egen sykdom og hvor kan vi finne de gode nettstedene som det kan være verdt å hente informasjon fra.



Dr. Google – Hele verdens fastlege

Vi googler om alt annet i livene våre, og da er det naturlig at vi også går til Google for å finne informasjon om egen sykdom. Hva må vi være oppmerksomme på og hvor finnes informasjonen som er til å stole på? Redaksjonssjef i det digitale oppslagsverket Kreftlex, Hege Moland, ga landskonferansen nyttige råd på veien.

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

Helseguruer og grupper, bloggere, foraer og apper slår ikke sju års legeutdanning, likevel henvender vi oss svært ofte til dr. Google når vi har spørsmål om egen helse.

I Kreftlex ser vi hva våre brukere søker på. Symptomer på de ulike kreftsykdommene er det de fleste ser etter, forteller Moland. På dette stadiet har brukerne symptomer de er bekymret for. Når man har fått en diagnose er det «tegn på spredning», «prognose», «overlevelse», «behandlinger» og ikke minst «alternative behandlingsformer» som søkes opp. Ifølge Dagens medisin har halvparten av alle kreftpasienter på et tidspunkt brukt alternativ behandling i tillegg til skolemedisin.

De som får kreft, blir ofte overøst med gode råd og det kan være overveldende. Da googler man, spesielt siden helsepersonell oppgir at de ikke har

gode nok kunnskaper om alternativ medisin.

Dagens medisin skriver også at internett er blitt den nye førstelinjetjenesten, der legene tidligere styrte alt av informasjon til pasientene. Mange synes ikke de får nok informasjon, de får ikke de svarene de ønsker og mange husker rett og slett ikke alt legen forteller. Da må vi bruke Google for å repetere det som er blitt sagt eller finne ny kunnskap.

Hvis man som pasient skal kunne delta i beslutninger rundt egen sykdom og behandling må man ha kunnskap. Men med den store mengden informasjon vi får via internett på kort tid – klarer vi å sortere alt vi finner? Hvem som helst kan publisere på nett, og hvordan skal vi klare å skille de seriøse fra de useriøse aktørene? Det er veldig lett å gå i googlefellen og finne masse svar.

Da er det viktig å være kildekritiske og selektive når vi skal plukke ut den

gode og kvalitetssikrede informasjonen.

Hvem står bak nettsiden jeg er inne på? Er det en privatperson, et firma, en blogg, en stiftelse eller et forum?

Hvorfor er informasjonen lagt ut? Hva er motivet? Ønsker de å selge noe eller overbevise om noe? Eller er formålet å informere om fakta og veldokumentert forskning.

Hvordan er siden bygget opp? Er det godt språk og god design? Har siden henvisning til troverdige kilder med fungerende lenker? Ikke minst: Er det kontaktinformasjon som viser hvem som står bak faginnholdet og hvordan man kan ta kontakt ved spørsmål? En dato som viser hvor gammel artikkelen er må også være med.

Moland trekker fram NAFKAM.no som et godt eksempel på en god og troverdig side som gir seriøs oversikt over komplementær og alternativ medisin. Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, HelseNorge, Kreftforeningen, Kreftregisteret, NHI – norsk helseinformatikk, Kreftlex.no og ikke minst Blodkreftforeningens sider er trygge og gode sider å hente informasjon fra. ■



**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.

Lise Enerstvedt er kvalitetsregisteransvarlig for lymfoide maligniteter i Kreftregisteret. Hun kom til Blodkreftforeningens landskonferanse for å presentere årsrapporten for 2021.

Livsviktig statistikk



Kreftregisteret har til sammen åtte kvalitetsregistre der statistikk for de enkelte diagnosegruppene, eller de diagnosene som naturlig hører sammen, er samlet. Lise Enerstvedt fra Kreftregisteret presenterte de aller nyeste tallene for lymfoide maligniteter.

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

Resultatene i årsrapporten for 2021 ble publisert 9. juni, og tilhørerne i salen på Blodkreftforeningens landskonferanse var de første i landet som fikk se tallene.

Modne lymfoide leukemier

Den første diagnosegruppen har samlebetegnelsen «modne lymfoide leukemier». I 2021 ble det diagnostisert 388 i denne gruppen, og av disse hadde 349 personer kronisk lymfatisk leukemi, KLL.

Fem års relativ overlevelse fra 2002 til 2020 har gått fra 85 prosent til over 90, og stiger fortsatt. Det betyr at 9 av 10 pasienter er i live fem år etter at diagnosen ble stilt. «Relativ overlevelse» betyr at man sammenligner med en kreftfri gruppe med tilsvarende alderssammensetning.

For stor variasjon i behandling av KLL

– De aller fleste med KLL har «stadium A». Da har man god allmenntilstand og skal ikke ha behandling. I en helt ny analyse der Kreftregisteret har slått sammen sin statistikk med Norsk pasientregister sine tall over KLL-pasienter, som enten har fått kjemoterapi eller immunterapi innen 60 dager etter diagnosen, viser tallene fra norske

sykehus at behandlingen varierer fra null til 16 prosent. Så store variasjoner er ikke Kreftregisteret fornøyd med. Dette er ikke behagelig behandling og kan gå ut over livskvaliteten til pasientene om de blir behandlet uten grunn, forklarer Lise Enerstvedt.

Myelomatose, stadig bedre overlevelse

Myelomatose rammer underkant av 550 personer i året. Forekomsten er stabil og svakt økende. Overlevelsen har øket betraktelig. For fem år siden ble det satt et mål at relativ overlevelse (relativ betyr sammenlignet den friske befolkningen) etter fem år skulle være 60 prosent. Diskusjonen i Fagrådet den gangen gikk høyt fordi man mente dette var urealistisk høyt. Så gikk det noen år, og målet ble nådd.

Lymfoblastisk leukemi og Burkitt leukemi

Disse to diagnosene er slått sammen fordi det er få pasienter. I 2021 var det til sammen 35 pasienter over 18 år som fikk en av disse diagnosene, der 9 hadde Burkitt leukemi/lymfom og 26 hadde ALL.

– Fem års overlevelse var lenge stabil på 40 til 45 prosent, men så steg tallene for overlevelse bratt fra rundt 2010. Det skyldes antakelig endringen

av behandlingsprotokollen av akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år som ble implementert i 2009-2010.

Akutt myelogen leukemi, Kronisk myelogen leukemi, Myeloproliferative sykdommer og Myelodysplastisk syndrom

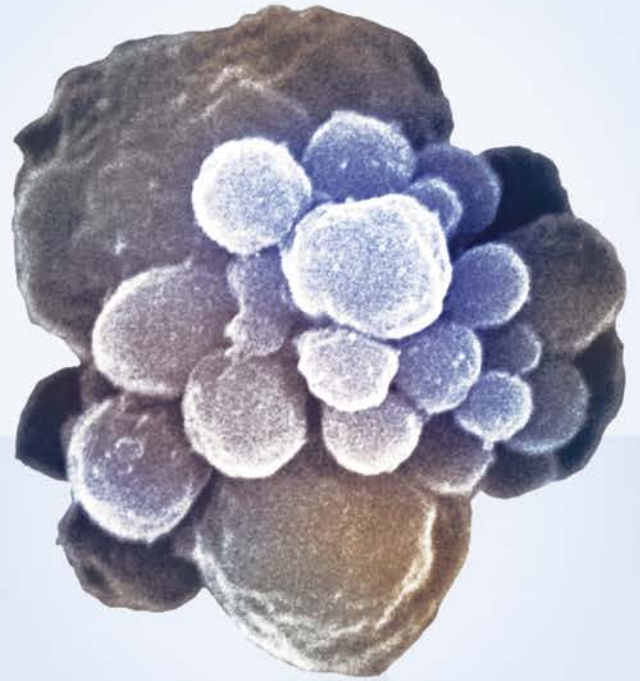
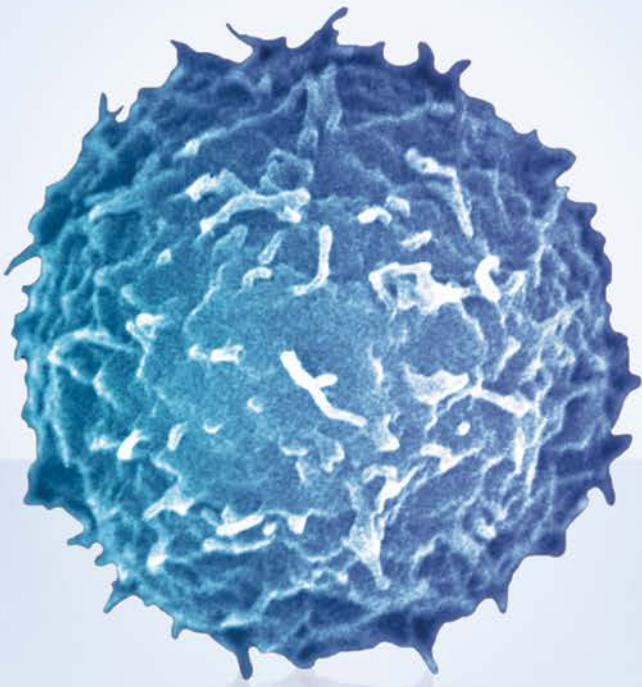
– Dette er de fire hovedgruppen vi mangler informasjon om, fordi det ikke er et kvalitetsregister på disse. Vi søker stadig for å få et register på disse diagnosene, og Blodkreftforeningen jobber også hardt for å opprette kvalitetsregistre for disse diagnosene.

Lise Enerstvedt har fått laget statistikk som viser forekomsten for de tre diagnosene sammenslått. For AML og KML er forekomsten veldig stabil år for år. For de myeloproliferative/myelodysplastiske diagnoser har forekomsten skutt i været fra 2002 og fram til i dag.

– Det mistenker vi er fordi diagnostikken har blitt bedre – at flere blir oppdaget, mener Enerstvedt.

Pasientrapporterte erfaringer

– Hovedmålet er man skal overleve sin kreftsykdom. Men hvordan har pasienten opplevd prosessen? Har pasienten fått god nok informasjon? Hva med bivirkninger og senskader? Har man fått delta i valg av behandling? Hvordan har pasienten det? Alt dette ønsker Kreftregisteret å få svar på. Det skal gjøres ved å sende ut spørreskjemaer til de aktuelle pasientene. I løpet av få år vil alle kvalitetsregistrene samle inn slike data. Neste år starter innsamlingen av data for lymfom og myelomatose. ■



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

Nytt fra lokallag

Oslo og omegn lokallag



Den 28. april arrangerte lokallaget et felles møte med kreftkoordinatorerne i Lørenskog og Nittedal i Skedsmo samfunnshus. På møtet hadde vi også besøk av hematolog og sykepleier fra Ahus. Rundt 30 fremmøtte fikk høre en engasjert hematolog, og fikk også nyttig informasjon fra kreftkoordinatorerne, i tillegg ble det tid til spørsmål.

I løpet av høsten planlegger vi et kaffetreff i samme området, trolig på Skedsmo Senter. Hvis noen medlemmer i området har forslag eller innspill, ta kontakt med oss.

Vår lenge annonserte båttur i Haldenvassdraget ble avlyst fordi det skulle utføres vedlikehold i slusene. Evig optimister som vi er, prøver vi igjen neste sesong.

Når denne artikkelen står på trykk har vi alt gjennomført en sommeravslutning med en vandring i skulpturparken på Ekeberg, hvor vi avslutter med en middag i restauranten.

Vi ser frem mot en aktiv høst med høyt aktivitetsnivå i lokallaget. Juleavslutningen satser vi på at igjen kan avholdes på «Latter» Aker brygge. Mer informasjon om høstens aktiviteter kommer fortløpende rett etter sommerferien.

Vi ønsker alle en fin sommer.

Hilsen Oslo og omegn lokallag

Østlandet sør-øst lokallag

Selv om lokallaget er relativt nystartet er aktivitetsnivået høyt. Lokallaget inviterte til Afternoon Tea to søndager i april, på henholdsvis Hotel Refsnes Gods i Moss og på Restaurant VÆRK i Gamlebyen i Fredrikstad.



Medlemmer av lokallaget på Afternoon Tea på ærverdige Refsnes Gods.

Den 13. august kl. 12.00 inviteres medlemmer av lokallaget til en båttur i den idylliske Fredrikstad- og Hvalerskjærgården med MS Skjærhalden. Frist for påmelding er 1. august – mer informasjon er sendt ut på epost til medlemmer, samt ligger på nettsiden til foreningen.

Hilsen styret i Østlandet sør-øst lokallag

Trøndelag lokallag

28. mars avholdt lokallaget årsmøte på Scandic Lerkendal, det var det første møtet på to år. Det var godt å møtes igjen fysisk og ta del i årsmøtesaker, samt ta avskjed med tre kjære medlemmer av det sittende styret. Bilde viser (fra venstre) avgående leder Gunn Åse Hammervik, samt to av de som var med på å stifte lokallaget for over 10 år siden; tidligere leder Anita Landrø og mangeårig kasserer Eva Holden. Blomster og gode ord var belønningen fysisk, men de tre bekreftet at det har gitt mer tilbake å få ta del i dette viktige arbeid, som lokallagene er. Knytte kontakt med pasienter og pårørende. 34 deltok på årsmøtet, som også inneholdt et foredrag av professor emeritus Sven Svebak; «*Gir sansen for humor et bedre liv? – Kanskje også et lengere liv?*». Årsmøte ble avsluttet med et hyggelig måltid.

Ny leder for kommende periode ble valgt; Gunnar Garthus. Konstituerende styremøte i mai fordelte oppgaver til de nyvalgt tre styremedlemmer.

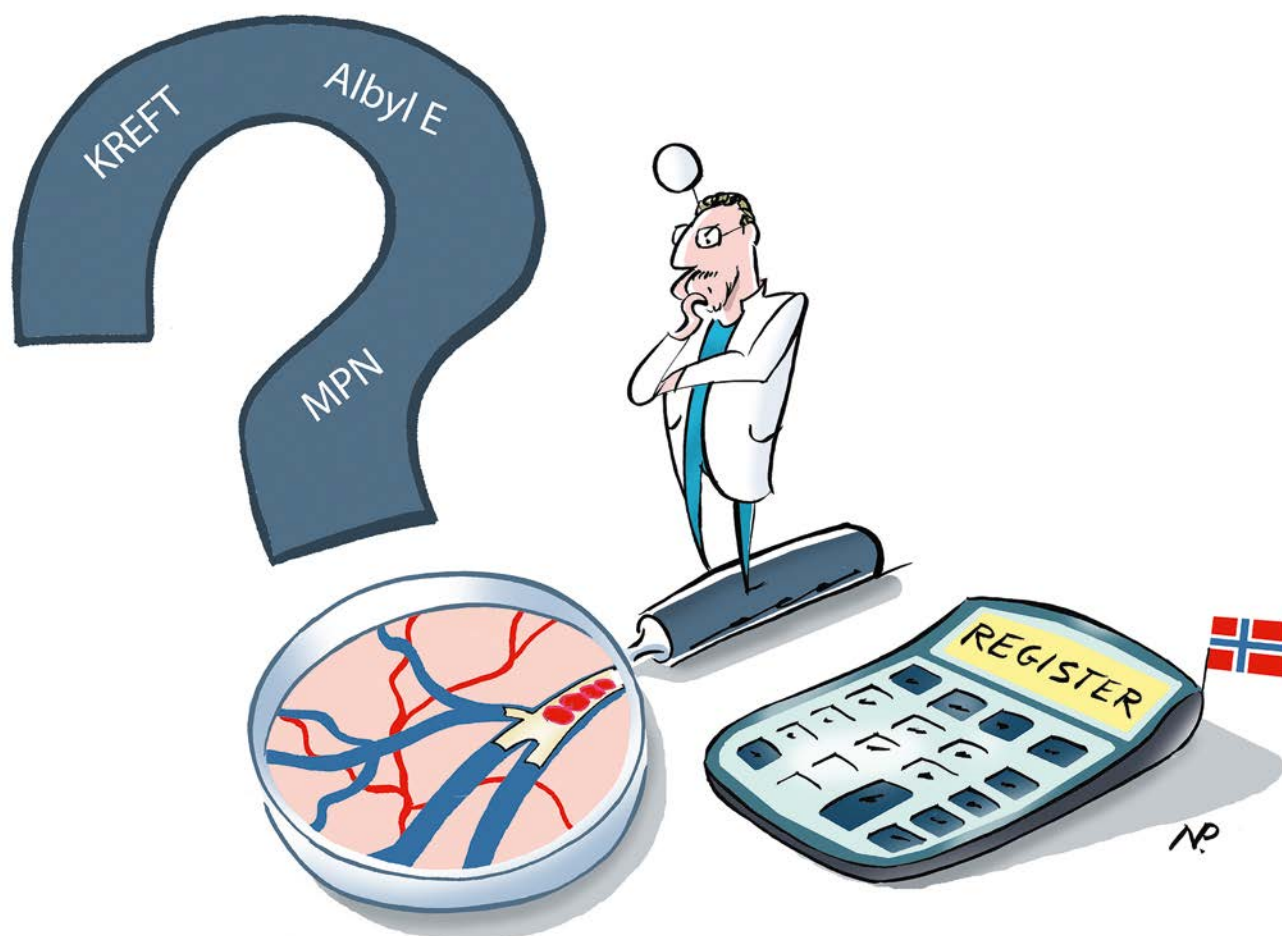
Både deltakere og det nye styret så frem til Landskonferansen i mai her i

Trondheim, som ble meget vellykket. Godt faglig innhold samt gode sosiale sammenkomster skaper samhold og nye bekjensker over hele landet. Det er mer av dette vi pasienter og pårørende har behov for, og det gir inspirasjon til kommende oppgaver.

Hilsen styret i lokallaget



Blodpropp hos blodkreft



Kreftpasienter, og særlig pasienter med enkelte blodkreftformer, er mer utsatt for å rammes av blodpropp. Enkelte former for kreftbehandling kan forårsake blodpropp, men blodpropp kan også være et første tegn på kreft.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat
Illustrasjon: Niels Poulsen

Eirik Tjønnfjord, overlege ved tromboseklinikken ved Sykehuset i Østfold Kalnes, er opptatt av at blodpropp også kan være en første indikasjon på kreftsykdom.

– Særlig for pasienter over 60 år er det viktig å utrede underliggende årsaker til blodpropp, og vi vet at kreft er en av disse. Spesielt i tilfeller hvor det ikke er en åpenbar årsak til at en pasient får blodpropp, som for eksempel etter kirurgi, så er dette viktig.

Ved Sykehuset Kalnes i Østfold

har de en egen tromboseklinik med et tromboseregister, dette er det eneste av sitt slag i Norge. Her har de siden 2005 registrert alle tilfeller av blodpropp. Tall fra registeret viser at blodpropp kan være indikasjon på kreftsykdom.

– Av de 6500 pasientene vi har i registeret ved Kalnes viste det seg at ca 250 av disse ble diagnostisert med kreft innenfor ett år. Og ca 20-25 prosent har kjent kreftdiagnose.

Enkelte pasienter er mer utsatt

Noen blodkreftpasienter har en litt høyere insidens av blodpropp enn når det gjelder andre kreftsykdommer (det

er også variasjon blant andre kreftformer, hvor bykspyttkjertelkreft er en av de med størst risiko). Men kreftpasienter har også høyere blødningsrisiko, og dette må tas med i beslutningen ved valg av behandling.

– Det er særlig pasienter med MPN (Myeloproliferative sykdommer) som har høyere risiko for blodpropp. Vi ser at disse pasientene ofte ikke dør av sykdommen, men at blodpropp ofte er av de store synderne. Hos pasienter med MPN skal man være veldig oppmerksom på blodpropp, men også hos andre pasientgrupper er det økt forekomst av blodpropp. Det er viktig å være klar over at cellegift, strålebehandling og immunterapi øker risikoen for blodpropp, særlig i den første perioden av behandling, eller ved første tilbakefall, forklarer Tjønnfjord.

En annen pasientgruppe som er utsatt er myelomatosepasientene. Her

pasienter

rammes en del av blodpropp på grunn av sykdommen, og en del rammes på grunn medisinene de får. Noen legemidler kan være trombogene, som betyr at de kan fremkalle blodpropper. Hos noen pasienter med lymfom kan lymfeknuter trykke på blodkar og forårsake blodpropper. Leukemipasienter er derimot ikke så utsatte for blodpropp, men dersom det oppstår blodpropp så kan det imidlertid være vanskelig å behandle hos denne pasientgruppen på grunn av ustabile blodverdier, spesielt trombocytene (blodplatene).

Behandling og behandlingstid

– Dersom en pasient aldri har hatt blodpropp tidligere gir vi ofte en mildere blodfortynnende, en såkalt profylakse, da typisk Albyl E for å forebygge hos risikopasienter. Dersom en pasient har hatt blodpropp før så trenger de oftest «sterkere» medikamenter. Hvis man tåler behandlingen godt, uten bivirkninger til medisin, eller ikke blør unødvendig og ikke har lave blodplateverdier, da anbefaler man å gi blodfortynnende medisin så lenge man har aktiv kreft, eller står på aktiv behandling. Dette må vurderes fra pasient til pasient. For eksempel har myelomatosepasienter lav risiko for blodpropp når de er i remisjon eller i en periode etter stamcelletransplantasjon. Da må vi vurdere om det er andre faktorer som gir økt risiko for blodpropp, som overvekt, andre medisiner, kjønn (menn er mer utsatt) og familiehistorikk. Det er ingen fasit når det kommer til lengde på behandling av blodpropp for kreftpasienter, selv om blodfortynnende medisiner har lite bivirkninger så gir de økt risiko for alvorlige blødninger, derfor ønsker vi ikke at pasienter skal stå på blodfortynnende unødvendig, forklarer Tjønnfjord.

Egen tromboseklinik

Tromboseklinikken på Kalnes sitter på det beste materialet når det kommer til blodpropp i Norge, dessverre er det mindre tall fra resten av landet (men flere sykehus begynner å få bedre registre og oversikt). Siden 2005 har pasienter med blodpropp blitt registrert

ved klinikken.

– «Alle pasienter» med venøs blodpropp ved Kalnes blir registrert i registret. Her registreres type blodpropp, behandling, hvor blodproppen sitter, hvor lenge de får behandling, om blodproppen skyldes sykdom og eventuelle komplikasjoner. Det er viktig med mer erfaring, både med tanke på behandlingstid av pasienter med blodpropp og hvordan denne pasientgruppen skal undersøkes, dette er særlig viktig for kreftpasienter med blodpropp. Vi har utvilsomt behov for mer tallmateriale på blodpropp i Norge, derfor er det gledelig at både Oslo universitetssykehus og Akershus universitetssykehus nå også får bedre registrering av blodpropptilfeller.

Forskning på gang

Tjønnfjord forteller at det generelt sett forskes mye på kreft og blodpropp, særlig ved Kalnes, hvor forskningen er mer klinisk og pasientrettet, men også ved Ahus og ved UNN i Tromsø. I Tromsø gjennomføres mer forskning i



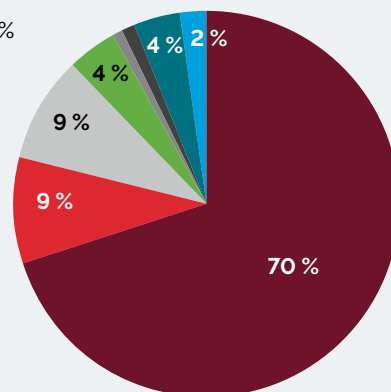
Eirik Tjønnfjord, overlege ved tromboseklinikken ved Sykehuset i Østfold Kalnes.

laboratorium, mens det ved Ahus gjøres hovedsakelig grunnforskning.

– Nå startes det opp en ny studie i Norge, hvor både Kalnes, OUS og Ahus er med. I studien skal kreftpasienter som får blodpropp teste ut en ny medisin som gir mindre blodpropper og minsker blødningsfaren. Dette er et veldig spennende prosjekt og det vil være svært gledelig om vi kan finne et nytt medikament som er egnet for kreftpasienter med blodpropp. ■

Dødsårsak

- Progresjon av kreftsykdom 70 %
- Blodpropp 9 %
- Infeksjon 9 %
- Respirasjonssvikt 4 %
- Blødning 1 %
- Aspiration 1 %
- Andre årsaker 4 %
- Ukjent 2 %



Blodpropp er den nest største dødsårsaken hos pasienter med kreft som får cellegift.

Kilde: Khorana et al. J Thromb Haemost 2007

To blodpropper før kreftdiagnosen

Petter Aas (69 år) fra Sarpsborg hadde kjent seg i fin form, han hadde akkurat gjennomført et sykkelritt da han plutselig fikk dobbeltsyn på tribunen under en fotballkamp i september 2015.

Tekst: Rannveig Øksne foto: Privat

Samtidig med dobbeltsynet kom det også en sprekende følelse i hodet. Petter dro på legevakten, men ble henvist til fastlegen. Legen hans mente symptomene han hadde kunne komme av stivhet i nakke og skuldre og sendte han videre til fysioterapeut. Etter et par timer med behandling mente fysioterapeuten at han burde utredes videre, deretter fulgte time hos optiker i januar. Optikeren ante umiddelbart at det var fare på ferde og ba Petter komme seg til øyelege. Timen hos øyelegen endte med umiddelbar innleggelse på Kalnes sykehus i Østfold, hvor legene fant en propp i de utgående blodårene i hodet.

– Jeg hadde jo skjønt at det var noe som ikke stemte. Særlig hodepinen var veldig ulikt for meg og den plaget meg mye. Det var derfor en lettelse da jeg fikk beskjed om hva det var.

Diagnostisert med PV

Petter ble satt på den blodfortynnende medisinen Marevan, som han gikk på i omtrent et halvt år. Nye bilder viste at det var blitt fin passasje der proppen hadde vært og han gikk av medisinen igjen. Knappt fem år senere fikk han en ny blodpropp, denne gangen i hånden. Det vekket mistanke hos legene om at han muligens hadde en bakenforliggende sykdom som forårsaket proppene. Sommeren 2020 fikk han diagnosen polycytemia vera (PV), som blant annet fører til at han produserer for mye røde blodlegemer. Han ble deretter startet opp på en annen form for blodfortynnende, som han regner med at han skal gå på resten av livet.



Lever som vanlig

– I dag lever jeg akkurat som vanlig. Jeg er fortsatt i full jobb, og planlegger å jobbe til jeg er 70! Hverken sykdommen eller medisinen preger hverdagen min. Det hender jeg må inn på syke-

huset for å tappe en halvliter blod, men det gjør meg ingenting. Jeg føler meg veldig godt ivaretatt på sykehuset og går ikke rundt og engster meg for nye blodpropper. ■

Ny leder for Norsk Selskap for Hematologi

– Å få lov til å bidra inn i arbeidet med å lage en god utdanning for leger som ønsker å bli hematologer, samt å sørge for at handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer er oppdatert og å sørge for at hematologer får faglig påfyll er noe jeg brenner for, sier Ellen Brodin. Tidligere i år ble hun valgt inn som ny leder for Norsk Selskap for Hematologi.



Tekst og foto: Rannveig Øksne

Til daglig jobber Brodin som spesialist i hematologi og er avdelingsleder ved avdeling for blodsykdommer på Akershus universitetssykehus. Norsk Selskap for Hematologi er en fagmedisinsk forening for spesialister i blodsykdommer og jobber for medlemmenes faglige interesser. Styret i foreningen har regelmessige styremøter, og arbeidet de gjør foregår på ettermiddager og kveldstid. Brodin har vært aktiv i styret siden 2015.

Mange vil bli hematologer

– På Ahus gleder vi oss over at det er så mange som ønsker å bli hematologer! Det er veldig hyggelig. Tidligere har det vært stor mangel på hematologer. Her på vår avdeling på Ahus står vi for et godt bidrag til spesialistutdanningen, med fire ferdige spesialister de senere år og ytterligere fire som blir ferdig i løpet av neste år. I styret sitter egen utdanningsansvarlig Hege Froen (Regionalt Utdanningscenter i Helse Sør Øst) som sammen med regionalt råd for LIS-utdanning har sett på fremtidens behov for hematologer. I deres kartlegging fant de at i HSØ (Helse Sør Øst) var til sammen 67 overlegestillinger, hvorav 52 var besatt av spesialist i blodsykdommer, 11 var besatt av konstituerte LIS, fem var ikke besatt. Ti overleger planlegger å gå av med pensjon neste ti år, hvorav fem neste fem år. I tillegg

vrurderer sykehusene at de trenger ti nye overlegestillinger de nærmeste årene. Med en utdanningskapasitet på cirka fem leger per år vil det ta lang tid å utdanne nok spesialister. Et område Norsk Selskap for Hematologi ønsker å jobbe videre med er å kartlegge behovet for hematologer i Norge fremtiden.

Lang utdanning

I løpet av de siste årene har spesialiseringsløpet for å bli hematolog endret seg, totalt tar det omtrent seks og et halvt år i spesialisering før man er ferdig hematolog, etter fullført medisinstudium.

– Vi anslår at det per i dag er omtrent 100 hematologer i Norge, dette tallet er imidlertid noe upresist, da vi ikke vet eksakt hvor mange som er aktive i jobb. Dette jobber vi med å få en oversikt over, i tillegg til å kartlegge fremtidig behov.

Handlingsprogrammene står sentralt

Norsk Selskap for Hematologi arbeider mye med både utdanning av nye hematologer og kursing for eksisterende. To ganger i året arrangerer selskapet hematologiske møter, hvor det tilbys et bredt program med faglig påfyll for hematologer.

– Oppdatering av handlingsprogrammene for maligne blodsykdommer er en sentral del av vårt arbeid, og her har vi en egen handlingsprograman-

svarlig, overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus, Tor Henrik Anderson-Tvedt.

Ønsker tettere samarbeid

Brodin har ved flere anledninger bidratt på både seminarer og webinarer i regi av Blodkreftforeningen. Hun ser på samarbeidet med pasientforeningen som svært viktig.

– Det er flott at medlemmer fra Norsk Selskap for Hematologi blir invitert inn og bidrar faglig på Blodkreftforeningens seminarer og møter. Vi ønsker et tettere samarbeid med Blodkreftforeningen fremover, blant annet innenfor forskning og inn i ulike prosjekter. ■

LIS lege

LIS, lege i spesialisering, er en stillingsbenevnelse for en lege som er under strukturert opplæring med sikte på å oppnå godkjenning som spesialist i et nærmere angitt medisinsk fagfelt. For å bli tilsatt i LIS-stilling, må vedkommende være autorisert som lege i Norge.

Kilde: Store Norske Leksikon

Impress-studien åpner for blodkreftpasienter

Så langt har 359 pasienter vært inne til vurdering for å delta i Impress-studien, men ingen av de har vært pasienter med en eller annen form for blodkreft. En har hatt lymfom.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– I løpet av noen måneder vil vi få nye medisiner tilgjengelig, og da vil det bli større muligheter for blodkreftpasienter, sier professor og prosjektleder for Impress Norway, Åslaug Helland.

Bak studien som Helland leder, står en rekke norske sykehus og legemiddelselskaper. Studien har vakt oppsikt internasjonalt, og det norske forskermiljøet publiserte nylig en artikkel om prosjektet i det prestisjetunge tidsskriftet Nature Medicine.

– Impress er den kliniske studien, og vi baserer eventuell behandling på analyse av kjennetegn ved kreftcellene. For å gjøre dette bruker vi InPreD, som er en offentlig utbygd infrastruktur for presisjonsmedisin på kreftområdet. 530 gener sjekkes for mutasjoner og genforandringer. Myndighetene har bevilget mye midler til denne infrastrukturen, og flaskehalsen i dag er å få bygd ut nok laboratoriekapasitet og kompetanse på analyse i hele Norge, forteller Helland.

– Per i dag er det bare Oslo Universitetssykehus (OUS) og Ahus som er i gang med å gjøre disse analysene, men vi tror at Haukeland Universitetssykehus, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Stavanger Universitetssykehus og St.Olav skal komme etter i løpet av det kommende året, sier hun.

Gir nye muligheter

– Før vi fikk analysene på plass, kunne vi ikke tilby denne type behandling i Norge. Da visste vi at det kom medisiner som vi ikke kunne bruke i Norge,

om vi ikke sjekket for disse biomarkørene. Finner vi treff på en kreftmutasjon og en medisin som vi vet kan ha effekt mot denne mutasjonen, kan vi prøve behandlingen, så sant vi har tilgang på medisinen. Av de pasientene som har startet behandling til nå, ser vi at 43 prosent har nytte av behandlingen etter 16 ukers behandling. Det er vi veldig fornøyd med. Dette er jo pasienter som har prøvd det meste, og hvor det egentlig ikke var så mye annet å tilby, sier Åslaug Helland.

Får flere og flere legemidler

Da de startet studien i 2021 hadde de åtte legemidler de kunne velge blant. Nå har de 17, og Helland regner med at de vil komme opp i 22 ulike medisiner i løpet av neste halvår. Flere av disse kan være aktuelle for pasienter med en blodkreftdiagnose.

– Vi jobber for å få med flere legemiddelselskaper. Selskapene gir medisiner som brukes i studien gratis samtidig som de gir 50 000 kroner i støtte til sykehuset hvor behandlingen foregår. Det er klart at desto flere medisiner vi har å velge blant, desto flere muligheter har vi til å gi flere et tilbud om deltakelse. I dag har vi medisiner som spenner fra det som kalles parp-hemmere til målrettet behandling og immunterapi. Vi dekker mange ulike varianter, og det er det som gjør denne studien så spennende. Nå kan vi altså gi pasienter som har vært gjennom standard behandling og som ikke lenger har nytte av denne, et nytt tilbud, sier Åslaug Helland. ■



Impress-studien

I noen kreftsvulster er det spesifikke genforandringer som driver kreftutviklingen, og for noen kreftformer er det utviklet medisiner som kan hemme denne kreftutviklingen. I Impress-studien brukes den offentlige diagnostiske infrastrukturen InPreD, for å se om der er genforandringer eller andre molekyllære kjennetegn ved kreftcellene som indikerer nytte av gitte medisiner. Dersom slike kjennetegn finnes, vil man undersøke om det er grunn til å forsøke noen av medikamentene som er tilgjengelige i studien, som da kan være tilgjengelig for voksne pasienter med avansert kreftsykdom som har fått standard behandling. Dette vil være godkjente medikamenter som brukes på andre kreftdiagnosegrupper. I mange kreftsvulster finnes ikke slike genforandringer, og da vil ikke denne type behandling ha noen effekt.

På tur for Blodkreftforeningen

I sommer går samboerparet Rebecca og Linas gjennom fire nasjonalparker til støtte og inntekt for blodkreftsaken.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Rebecca Weng (26 år) og Linas Hauge (28 år) dedikerer både turen og innsamlingsaksjonen til Blodkreftforeningen. En sterk medvirkende årsak til at innsamlingen går til blodkreftrammede er at Rebecca selv har kronisk myelogen leukemi (KML). Med seg på turen har de sine to firbeinte turkompiser, Leia og Lasse.

– Med denne turen ønsker vi å bidra til mer åpenhet om kreft. Vi deler våre turerfaringer underveis, snakker om kreft og oppfordrer folk til å donere noen kroner til innsamlingen vår, forteller Linas, initiativtakeren til Turforliv.

Turforliv

Gjennom Linas sin forening Turforliv har han siden oppstarten i 2018 samlet inn over 500 000 kroner til støtte for kreftsaken. Han har gjennomført seks innsamlingsaksjoner og tilbakelagt over 2 000 kilometer til fots. For Linas startet det hele da tanten hans brått døde av kreft i 2018.

– Det gikk veldig inn på meg. Jeg følte meg så hjelpeløs og hadde vanskelig for å bearbeide alle vonde tanker. Jeg kjente at jeg måtte gjøre noe for å berge meg selv og min egen psykiske helse, samtidig som jeg ønsket å gjøre noe godt for andre. Jeg bestemte meg dermed for å kombinere noe jeg liker, nemlig å gå på tur, med å samle inn penger til kreftsaken.

Den første turen gikk gjennom alle kommunene i Troms fylke, Linas brukte 52 dager og samlet inn over 220 000 kroner til Kreftforeningen.

Fire nasjonalparker

Sommerens tur tar utgangspunkt i Den Norske Turistforening sin MASSIV-rute, som går gjennom Breheimen, Jotunheimen, Skarvheimen og Hardangervidda. Men fordi Linas og



Rebecca reiser med offentlig transport så har de vært nødt til å justere ruten.

– Å gå på tur skal være et lavterskeltilbud, som alle kan ta del i. Å bruke offentlig transport for å komme oss ut på tur er derfor viktig. På denne turen begrenser det oss noe, da det ikke er tillatt å reise med hund hele veien, forklarer Linas.

Ruta er derfor flyttet litt nordover, slik at de går gjennom Breheimen, Reinheimen, Jotunheimen, fjellområdet Skarveheimen og Hallingskarvet,

totalt blir det fire nasjonalparker. På de tre ukene de beregner å bruke på turen kommer de til å tilbakelegge omtrent 30 mil, de må bestige 15 000 høydemeter, og regner med å gå mellom 15-20 kilometer per dag.

Gode forberedelser

Linas samboer og turpartner, Rebecca, har aldri før vært på en tur av denne lengden, gode forberedelser har derfor vært viktig for henne.

– I høst var jeg på en langtur alene

med Leia og Lasse, det var en viktig erfaring for meg, hvor jeg kjente på mestring gjennom å gå alene og i mitt eget tempo. I vinter var jeg med og gikk Hardangervidda på langs på ski. Jeg kjente på ekstra spenning i forhold til det å være på tur som den eneste som ikke er frisk. Selv om jeg hadde trent i forkant så var jeg bekymret for om jeg ville klare å holde følge med de andre. Men det var bare jeg som gikk med hund, og Leia var en god støtte for meg. Hun trakk meg opp bakkene og sørget for at jeg holdt mer enn godt nok følge med alle andre, men jeg ser at jeg hadde slitt uten hennes hjelp, forteller Rebecca.

Et annet spenningsmoment på turen i vinter var beinmargsprøven Rebecca hadde tatt uken før avreise. For å være sikker på å unngå komplikasjoner var hun nøye med å sjekke at det ikke oppsto infeksjoner underveis.

Ble syk som 22-åring

Rebecca var 22 år da hun ble diagnostisert med KML. Hun er i dag med i en studie hvor hun på nåværende tidspunkt har gått av medisinene. Det er først det siste året hun har åpnet opp om kreftdiagnosen og kjent på hvor viktig det er å komme i kontakt med andre i samme situasjon. At hun skulle møte en mann med et sterkt engasjement for kreftsaken var helt tilfeldig, selv om det kan virke forutbestemt.

– Sammen ønsker vi å gjøre det mindre farlig å snakke om kreft. Kreft skal ikke være tabubelagt. Vi ønsker å skape oppmerksomhet rundt arbeidet som gjøres og tilbudene som finnes i pasientorganisasjoner, som Blodkreftforeningen, slik at flere pasienter og pårørende skal få vite at det er hjelp å få og et felleskap der ute som

MASSIV-ruta

MASSIV er en 350 lang fjelltur på DNT merkede rute gjennom fire store fjellområdene Breheimen, Jotunheimen, Skarvheimen og Hardangervidda.

www.massiv.dnt.no

Gjennomførte turer

- I 2018 gikk Linas gjennom alle kommunene i Troms fylke, på 52 dager og samlet inn over 220 000 kroner til Kreftforeningen.
- I 2019 gjennomførte Linas turen «Til topps mot kreft», her gikk han 19 000 høydemetre på to uker og samlet inn nesten 50 000 til Barnekreftforeningen.
- I 2020 gikk Linas gjennom alle kommunene i Lofoten og Vesterålen, til ære for bestefaren Asle som døde av kreft i 2019, og datteren hans Grethe som døde av kreft i 2018. Turen tok 32 dager og var 635 kilometer lang. Han samlet inn 128 000 kroner på turen.
- Høsten 2020 løp Linas og seks venner gjennom hele Nordmarka. Turen var 52 kilometer lang og de samlet inn 36 000 kroner til Kreftforeningen.
- I 2021 gikk Linas og kompisen Aksel Njaa hele den Norsk-Russiske grensen fra nord til sør. De brukte 12 dager, gikk 267 kilometer og samlet inn 31 780 kroner til Kreftforeningen.
- Vinteren 2022 gikk Linas, Rebecca og flere venner Hardangervidda på langs. Til sammen samlet de inn over 80 000 kroner som ble delt mellom Kreftforeningen og Ung Kreft.

man kan finne støtte i, sier Linas.

Linas og Rebecca er klar over at sommerens tur blir tøff og vil by på utfordringer, men de vet at de skal klare å gjennomføre sammen.

– Det er viktig å kjenne på at man klarer å gjøre en slik tur sammen, selv om det kommer til å bli tungt. Men når alt kommer til alt så er det eneste vi trenger å gjøre er å sette den ene foten foran den andre. Vi skal ikke gjøre noe annet, sier Linas.

De skal overnatte i telt og håper på godt fiske underveis. Men med utstyr

og mat så vil sekkene de går med veie opp mot 25 kg, minus hundemat – den bærer Lasse og Leia selv i kløver.

– I juli legger vi av gårde og gleder oss veldig. Av erfaring fra tidligere turer vet jeg at dette kommer til en udelte positiv opplevelse: vi kommer til å få mange gode tilbakemeldinger og støtte, og vi kommer oss ut og ser landet samtidig som vi samler inn penger og skaper oppmerksomhet rundt kreftsaken! ■



Følg Rebecca og Linas sin tur

Blodkreftforeningen vil gjennom sommeren dele statusoppdateringer fra Turforliv på både Facebooksiden og nettsiden til foreningen. Turen kan også følges på www.turforliv.no og på Facebooksiden til Turforliv:

www.facebook.com/turforliv.

Linas og Rebecca deler liveoppdateringer og videoer underveis.

Hils på en likeperson

Turid Larsen
Likeperson

Hvilken hobby drømmer du om å realisere? Jeg syr mye, men skulle gjerne også realisert drømmen om å male mer.

Hva er det vennene dine ikke vet om deg? Jeg har et veldig åpent forhold til mine venner.

Hva ga deg mest håp da du selv ble syk? At lege Arne Kolstad og staben hans på Radiumhospitalet forsikret meg om at de skulle gjøre alt de kunne, for at jeg skulle få et lang liv.

Hvis jeg var helseminister, ville jeg? Legge til rette for bedre rehabilitering. Som kreftpasient trenger man lengre rekreasjonstid.

Vil du snakke med en likeperson?

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

Trapper opp motivasjonen

– Jeg pleier å råde folk til å se for seg en trapp. I starten ramler du kanskje ned etter to trinn, men ikke gi opp håpet om å nå toppen, sier Turid Larsen.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Turid Larsen fikk lymfekreft i 2004. Fordi behandlingen er lik det mange blodkreftpasienter får, meldte hun seg inn i Blodkreftforeningen. I dag er hun også en del av likepersonstjenesten her. Ønsket om å gi noe tilbake i gratis form, etter all hjelpen hun har fått gjennom den offentlige helsetjenesten, har vært en viktig faktor for Larsen.

– Hvilken forskjell kunne en likeperson utgjort for deg da du var syk?

– Det ville vært enklere å stå i kampen. Alt var liksom så usikkert rundt min sykdom. Jeg fikk diagnosen to dager etter 51-årsdagen min og

ante ikke om jeg kom til å leve til neste bursdag. Å ha en likeperson gir deg en visshet om at det går an å reise seg igjen etter en tøff kreftbehandling.

I rollen som likeperson møter Larsen mange som spør inngående om hvordan behandlingsforløpet hennes har vært.

– Jeg er imidlertid bevisst på å ikke utdype om det rent medisinske. Hvordan man takler behandling og medisiner er så forskjellig fra person til person. Da jeg lå på Rikshospitalet så jeg flere som gikk ut av sykehuset for egen maskin og så lyst på livet. Selv ble jeg båret inn i hjemmet mitt, fordi jeg var så utslitt og nedkjørt etter all behandlingen. Jeg pleier å råde folk til å se for seg en trapp. I starten ramler du kanskje ned etter to trinn, men ikke gi opp håpet om å nå toppen! Det er noe jeg bokstavelig talt har gjort hjemme. Da jeg etterhvert klare å gå ned trappa for å tømme søppel, følte det som en kjempeseier. Likepersoner sitter på verdifull erfaring og kan tipse om små og store ting som dette.

– Har du en spesiell samtale du husker ekstra godt?

– Jeg husker en far jeg møtte på Vardesenteret. Han hadde tre små barn hjemme. Selv om barna er små, har de store ører. Jeg rådet han til å være ærlig og ta alle barna med på samtale om sykdommen. Det kommer dager man ligger på sofaen og ikke orker å bære, løfte eller leke. Å ikke føle på en dårlig samvittighet for det er viktig. Det er fint for barna å vite at de noen ganger bare kan sitte ved siden av og være god mot pappaen sin. Det var en lettet og smilende far som forlot Vardesenteret den dagen. Vi fikk til en samtale som gjorde han oppglødd og motivert til å starte med behandlingen, smiler Larsen.

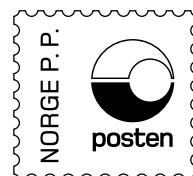
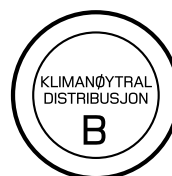
– Hvordan skal man få flere til å benytte seg av likepersonstjenesten?

– Når man er syk har man ikke overskudd til å selv lete frem informasjon. Jeg tror sykehuset må gi PR for det. Det var en sykepleier som anbefalte meg å melde meg inn i Blodkreftforeningen, og som mente jeg kunne egne meg som likeperson. ■

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
Lokallag Trøndelag	Leder	Gunnar Garthus	gg@socosystem.com	913 84 339
	Nestleder	Thom Arnesen	thomarnesen@hotmail.com	482 07 272
	Styremedlem	Heidi Jørgensen	Heidi.jrgensen@ntebb.no	950 93 790
	Styremedlem	Ole Kristian Røstad	okrostad@gmail.com	916 72 280
	Styremedlem	Ingunn Yttersian	ingunn.yttersian@ntnu.no	992 35 433
	Styremedlem	Britt Wenche Berg	bwberg42@hotmail.com	986 77 109
Lokallag Møre og Romsdal	Interrimstyre	moreogromsdal@blodkreftforeningen.no		
Lokallag Nord-Norge	Leder	Anne Kirsti Jacobsen	an-ki@online.no	400 21 591
	Sekretær	Kine Olsen	kineolsen2011@gmail.com	915 36 088
	Styremedlem	Marion Sørensen	marionjeasoer@gmail.com	959 44 940
	Styremedlem	Heidi Vikan	heidijohas1@hotmail.com	957 80 583
	Pårørendekontakt	Anniken Jensen	jensen.anniken@gmail.com	905 04 382
Lokallag Oslo og omegn	Leder	Pål Eriksen	katter05martin@gmail.com	948 59 425
	Nestleder og kasserer	Mette Gunnari	mette@gunnari.net	958 57 509
	Styremedlem	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521
	Styremedlem	Hilde Urkegjerde	hilde.urkegjerde@gmail.com	997 91 135
	Styremedlem	Odd Halvard Haug	odhahaug@online.no	906 61 363
Lokallag Sørlandet	Leder	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
	Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
	Styremedlem	Kristin Jaktevik	kikki@guttis.no	922 21 557
	Styremedlem	Irene Eriksen	ireneeriksen2@hotmail.com	924 63 997
	Styremedlem	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	993 25 116
	Styremedlem	Else Beate Storsveen	else@storsveenmail.no	926 36 569
Lokallag Vestlandet	Leder	Agnar Berland	agnar.berland@gmail.com	994 00 140
	Styremedlem	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600
	Styremedlem	Ketil Hilland	Ketil.hilland@jaegerbil.no	917 19 890
	Styremedlem	Bastian Hoffmann	mail@bastianhoffmann.de	410 34 096
Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark	Leder	Vera Henden		
	Nestleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	976 76 353
	Kasserer	Helge Holtan	heholtan@online.no	908 61 739
Lokallag Rogaland	Leder	Sigrid Matthes	sigrid.matthes@lyse.net	974 62 834
	Kasserer	Else Marie Øvrebo	else.ovrebo@getmail.no	900 91 731
	Styremedlem	Merete Hjelm Blancaert	Meretehjelm@gmail.com	413 01 163
	Styremedlem	Grete Heggheim	greteheggheim@yahoo.no	482 23 710
	Styremedlem	Ivar Aske	ivar@aske.no	905 23 045
	Styremedlem	Øystein Hauge	oehauge@online.no	916 09 505
	Styremedlem	Steinar David Jansen	steinarjansen@me.com	975 07 509
Lokallag Innlandet	Leder	Reidar Nordby	reidar@nordby.as	952 14 000
	Styremedlem	Helge Engernes	engernes@gmail.com	934 99 753
	Styremedlem	Inger Lise Stensrud	oladatter@hotmail.com	403 40 522
Lokallag Østlandet sør øst	Leder	Egil K. Ihlen	egilihlen@gmail.com	413 11 748
	Nestleder	John C. Paulshus	johnpaulshus@hotmail.com	905 34 831
	Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
	Styremedlem	Vivi-Ann Gundrosen	vgundr@broadpark.no	916 07 718

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 eller sende en e-post til medlem@blodkreftforeningen.no

Ved innmelding får du tilsendt en velkomstpakke med informasjon og en giro for årskontigenten.



BLODKREFT
FORENINGEN

Trenger du noen å snakke med?

Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11

Mandager 13-15 og torsdager 18-20