

I marginen



**Blodkreftforeningens
medlemsundersøkelse**

side 8-9

**Seksuell
mannehelse**

side 10-11

**Tredje vaksinedose til
blodkreftpasienter?**

side 18-19



**Om å skille
det viktige fra
det uviktige**

Side 14-15



Politiske forventninger

Helse spørsmål fikk ikke stor oppmerksomhet ved årets valg. Det forundrer ikke.

Partiene er i det store og det hele ganske enige om den retningen helse spørsmål har vært håndtert i Norge de senere årene, inkludert koronas spørsmålet som naturlig nok har dominert agendaen.

Under diskusjon om medisinbudsjett, godkjenninger og åpenhet om budsjetter møter vi mystisk enighet i det politiske miljøet, som selvsagt støttes av industrien. Dette er

spørsmål som er avgjørende for behandling av alle diagnoser som vi har blant medlemmer i foreningen.

Den eneste politiske saken som virkelig skaper stort engasjement er lokalisering av sykehus og behandling.

Betyr det at vi vil se lite endringer framover?

Blodkreftforeningen reiste spørsmål til alle partier før valget. De ble lagt ut på vår hjemmeside og Facebook. Hovedområder for oss er **tilgang på ny medisin, klinisk forskning og persontilpasset behandling**. Partiene har svart uten de helt store overraskelsene. Noen av dem skal danne ny regjering.

De skal få følgende utfordring:

Arbeidet rundt Nye Metoder, Beslutningsforum og godkjenning av nye medisiner og behandling blir viktig, og de som tar over det politiske ansvar må konfronteres og utfordres slik at spørsmålene kommer opp på dagsorden med pasienttilpassede løsninger. Det er mange nye løsninger under utvikling og nye medisiner på plass. Administrasjon ved direktorat, Nye Metoder dukker saken med et ikkeeksisterende budsjett. Medisiner er for dyre for godkjenning, men ingen vil si hva den koster eller hvilket budsjett som er satt opp for medisininnkjøp (som egentlig er en liten post på et stort helsebudsjett).

Vi følger opp klinisk forskning og ny persontilpasset behandling. Det er viktig at alle pasienter spør leger og hematologer om muligheter for å være med på forskningsprosjekter når man behandles. Her har sittende regjering lovet flere tiltak, og her er det muligheter for å forsøke nye medisiner og behandling.

Mange vil hevde at det har gått framover de siste årene. Men, vi vil hevde at det er gått altfor langsomt i Norge, og at nye politikere, nytt Storting og Regjering må ta utfordringene som ligger foran så mange pasienter og leger.

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

Kontonn. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3400

Forsidebildet

Foto: Harald Herland

Materiellfrist for neste blad

24.11.2021

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

www.facebook.com/blodkreftforeningen



Styret til Blodkreftforeningen møtte tre hvitkleddede ledere på Haukeland. Fra venstre leder av hematologisk avdeling Astrid Olsnes Kittang, professor og forskningsdirektør Bjørn Tore Gjertsen og avdelingssykepleier Ina Kobberveit Endregaard.

Styrebesøk på Haukeland

Tekst og foto: Eddy Grønset

Blodkreftforeningens hovedstyre hadde styresamling i Bergen i august, og fikk i den forbindelse et møte med ledelsen ved hematologisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus.

Her fikk styret en innføring i planene om opprettelsen av en fagspesifikk poliklinikk, flytteplaner til nytt bygg og utviklingen av en transplantasjonsenhet.

– Vi kommer ikke inn i det nye bygget før i 2024, men det er mye planlegging

som skal være på plass før dette, sier leder av enheten Astrid Olsnes Kittang. Prosjektet skal sikre den flerregionale tjenesten på allogen stamcelletransplantasjon som Oslo Universitetssykehus og Haukeland skal ha i Norge.

Styret tok også opp problematikken med at mange blodkreftpasienter føler de stadig vekk møter nye leger når de kommer til kontroll. Ønsket er at man kan få en fast lege å forholde seg til. Kittang sa at prosjektet Fagspesifikk poliklinikk er en del av arbeidet med å bedre på dette.



Arendalsuka

Blodkreftforeningen var også i år til stede med stand under den politiske møteplassen Arendalsuka. I tillegg deltok også leder Olav Ljønsne på en debatt i regi av nettstedet Healthtalk.no om temaet Fremtidens kreftbehandling. Standen delte vi med flere pasientforeninger, og her er det Lisbeth Westergren, Gynkreftforeningen, Cecilie Bråthen, leder i Lungekreftforeningen, Anita Nymo og Kikki Grindheim, begge fra Blodkreftforeningen som deler ut informasjon om vårt arbeid.





Sammen kan vi forbedre livet til mennesker som rammes av kreft

I Janssen setter vi oss høye mål – å bidra til at kreftsykdom bekjempes og kureres. Det er ikke lett. Derfor samarbeider vi med fremragende forskningsinstitusjoner, små og større bedrifter og pasientforeninger over hele verden. Sammen jobber vi mot ett felles mål – å forbedre livet til mennesker som rammes av kreft.

Vår viktigste oppgave er å utvikle nye banebrytende kreftlegemidler og gjøre de tilgjengelig for alle som trenger dem.

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325, Lysaker, Norway, Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, www.janssen-cilag.no

Janssen-Cilag AS

janssen  Oncology



Landsmøte i Blodkreftforeningen

Olav Ljøsne ble enstemmig gjenvalgt som foreningens leder da Blodkreftforeningen arrangerte digitalt landsmøte 9. september.

Tekst: Eddy Grønset Foto: Harald Herland

Håpet var lenge at det skulle bli mulig å arrangere et landsmøte med fysisk tilstedeværelse knyttet til en landskonferansen over en hel helg slik tradisjonen er i Blodkreftforeningen, men fortsatt usikkerhet knyttet til smittevern og koronarestriksjoner gjorde dette umulig.

I sin tale til de drøyt 50 digitale deltakerne, sa Olav Ljøsne at han håpet å samle mange til en fysisk landskonferanse neste år. Han trakk likevel frem at Blodkreftforeningen hadde fått utrettet mye i koronaåret 2020 da han redegjorde for siste års årsberetning som ble enstemmig godkjent av landsmøtet.

- Vi har lagt spesielt vekt på informasjonsarbeid til medlemmene, og siden det ikke har vært mulig med fysiske seminarer har dette skjedd via webinarer, medlemsbladet I marginen, e-postutsendelser og via nettsiden og i sosiale medier. Foreningen har også jobbet aktivt politisk, både gjennom deltakelse i aktuelle høringer og gjennom møter med ulike parter som er involvert i beslutningsprosessen for godkjenning av nye medisiner. Nå venter vi spent på at evalueringen av Nye metoder og Beslutningsforum

legges frem i oktober. Denne kommer Blodkreftforeningen til å følge opp, sa Olav Ljøsne.

Bekymret for pasientoppfølgingen

Blodkreftforeningens landsmøte vedtok en resolusjon hvor de uttrykker bekymring for hvordan koronapandemien har gått ut over pasientoppfølging og livssituasjonen til leukemi- og blodkreftpasienter.

En medlemsundersøkelse Blodkreftforeningen har gjennomført blant alle foreningens medlemmer i april/mai 2021, viser at fem prosent av pasientene har fått utsatt behandlingen, og syv prosent har vært engstelig for å gå til lege/sykehus på grunn av smittefaren. Flere tusen pasienter lever med en blodkreftdiagnose og er avhengig av jevnlig kontroll og medisinsk behandling. Utsettelse av behandlingen kan for mange forverre sykdomssituasjonen. Samtidig viser medlemsundersøkelsen at mange føler seg sosialt isolert på grunn av smittefaren, og ti prosent mener dette har vært en psykisk belastning for dem.

Blodkreftforeningens landsmøte er redd for at mange pasienter har uteblitt fra nødvendig oppfølging, og vi ber nå helsemyndighetene sørge for at nødvendige ressurser blir stilt til rådighet for at sykehusene kan gå gjennom situasjonen for hver enkelt pasient for å sikre seg at alle nå kommer inn i et forsvarlig oppfølgingsregime igjen.

Takk for innsatsen

Olav Ljøsne takket også av Mette Gunnari, Steinar Hardsen, Einar Andresen og Edvard Bakkejord som etter landsmøtet gikk ut av hovedstyret.

Det nye styret i Blodkreftforeningen består nå av følgende personer:

Leder

Olav Ljøsne (Færder) valgt til 2022.

Styremedlemmer

Anne Lise Hustadnes (Oslo) valgt til 2023

Reidar Nordby (Hamar) valgt til 2023

Sigrid Matthes (Stavanger) valgt til 2023

Ninja Ulvestad Pettersen (Moss) valgt til 2023

Hanne Mollat Hellerud (Gran) valgt til 2022

Anita Nymo (Grimstad) valgt til 2022

Varamedlemmer

1. vara: **Torill Beatrice Paoli** (Tingvoll) valgt til 2022


2. vara: **Tone Schalla** (Kristiansand) valgt til 2022

3. vara: **John Christian Paulshus** (Son) valgt til 2022

4. vara: **Inger Slinning** (Hønefoss) valgt til 2022

Det nye styret har hatt sitt første møte, og her ble Sigrid Matthes konstituert som nestleder.

Fremtiden for pasienter med myelomatose er fremdeles i utvikling



Vi i Sanofi Genzyme jobber
for å bidra til utviklingen, slik at
myelomatosepasienter kan få
flere muligheter

SANOFI GENZYME 

Sanofi-Aventis AS, Professor Kohtsvei 5-17, 1366 Lysaker, Norge, www.sanofi.no

Rød Fiat 500

1. desember 2019 døde Blodkreftforeningens tidligere hovedstyremedlem Barbro Hardersen av myelomatose bare 45 år gammel. En rørende historie om hennes røde Fiat viser at hun selv etter sin død er med på å gjøre en innsats for Blodkreftforeningen.

Tekst: Eddy Grønset Foto: Privat

Barbros far, Steinar Hardersen, forteller at et av hennes store ønsker var å kunne få eie og kjøre en kul rød Fiat 500.

– Jeg og Barbros mor, Tove, bor i Alta. Barbro bodde i Oslo. Vi prøvde å hjelpe henne så godt vi kunne, og jeg skaffet henne blant annet en bil, en i mine øyne en praktisk grå Hyundai 10. Tantebarnet Petter og jeg kjørte den fra Alta til Oslo og gav henne denne. Hun var begynt å bli ganske dårlig på dette tidspunktet, og var selvfølgelig glad for å få en bil. Hun lot det imidlertid godt skinne gjennom at det hun aller mest ønsket seg var en rød Fiat 500, sier Steinar.

Han skjønnte fort at det å kunne ha en slik bil ville bety mye for henne.

– Jeg lurte på hvordan jeg skulle forsvare det med at hun også måtte ha en fornuftig bil. Hun ble sykere og sykere, og jeg skjønnte etter hvert at hun trengte en bil med automatgir. Så kom hun selv over en rød Fiat 500 på Finn.no i Moss, med automatgir, og DEN blei hun eier av! Hun fikk gleden av den i et halvt år før hun døde, forteller han.

Barbros venner hadde fortalt presten som holdt minnetalen i Pauluskirken på Grünerløkka om denne hendelsen, og i kirken sa presten blant annet: «Barbro var som sagt viljesterk. Hun drømte om en rød Fiat 500. Den drømmen gav hun ikke slipp på, selv etter at faren dukket opp med en grå Hyundai. Da Barbro etter hvert ble så dårlig at automatgir ble nødvendig, lette hun selv til drømmen kunne gå i oppfyllelse: Barbro fikk viljen sin, og det ble en knallrød Fiat 500 til slutt.»

– Etter at hun døde skulle vi selge bilen, og jeg hadde en kamerat i Tønsberg som gjorde en lakkfornyng på bilen for oss. Han sa at han ikke skulle ikke ha noe for jobben, men da han hørte hele historien om bilen så ombestemte han seg og ba om 1500 kroner for jobben. Den eneste betingelsen han satte var at pengene skulle gå til Blodkreftforeningen, forteller Steinar.



Viktige bidrag

Det er flere og flere som velger å gi en gave til Blodkreftforeningen, og dette er en viktig inntektskilde for foreningens arbeid. Flere begravelsesbyråer har også nå en egen mulighet for å sette opp en donasjonsløsning for minnegaver på sine nettsider. Blodkreftforeningen er registrert som mulig mottaker her.

Mange velger også å oppfordre til at det blir gitt en gave til Blodkreftforeningen i forbindelse med sine bursdager. Dersom du kunne tenke deg å gjøre det samme så er du varmt velkommen til det.

Fremgangsmåten er svært enkel:

- Gå inn på Facebook-siden til Blodkreftforeningen
- Velg «opprett innsamlingsaksjon» under forsidebildet på siden
- Deretter følger du veiledningen som kommer opp

Gaver kan også gis ved å bruke Vipps og sende ønsket beløp til 520335.

Redusert kondisjon og utmattelse

Blodkreftforeningen gjennomførte i sommer en medlemsundersøkelse og mange av spørsmålene er de samme som i medlemsundersøkelsen som ble gjennomført i 2018. Den gang, som nå, er det redusert kondisjon og utmattelse/fatigue de fleste nevner som plager de har med sykdommen som har rammet dem.

Tekst: Eddy Grønset

Over 80 prosent forteller at redusert kondisjon er en plage de opplever etter sykdommen. Utmattelse / fatigue, svekket muskulatur, svekket allmenntilstand og beinsmerter / leddsmerter er også svært vanlige plager. Mellom 37-43 prosent har hatt disse plagene.

Fem prosent av medlemmene

nevner at koronapandemien har påvirket behandlingen deres ved at de har fått utsatt planlagt behandling. Syv prosent har vært engstelig for å gå til lege eller sykehus på grunn av smittefaren. Med en så alvorlig sykdom som medlemmene har, er dette et høyt tall. Ti prosent nevner også at koronapandemien har vært en psykisk påkjenning.

Konsekvenser av sykdommen

70 prosent var i arbeid ved diagnostisering. Av de som var i arbeid, har 36 prosent måttet slutte helt i jobben, mens 32 prosent har redusert arbeidstiden. Videre er det 32 prosent som fortsatt er i jobb på samme måte som før diagnosen. Andelen som hadde sluttet helt var høyere i 2018 enn nå (47 prosent mot 36 prosent nå).

43 prosent blant mennene har kunnet fortsette som før. Tilsvarende andel blant kvinnene er 22 prosent. Dette var et forhold vi også fant i 2018-undersøkelsen.

Mens 25 prosent blant mennene har måttet slutte helt i arbeidet, er tilsva-

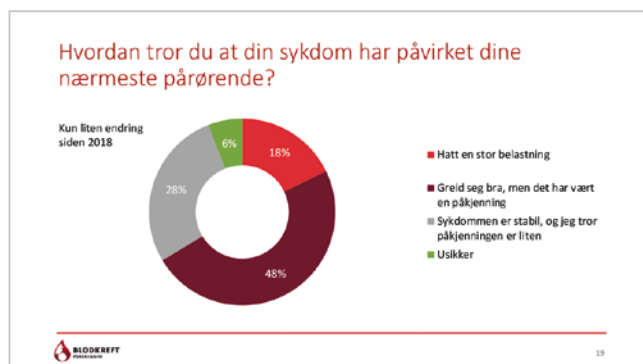
rende andel blant kvinner 45 prosent.

Arbeidet man gjør i eget hjem (matlaging, rengjøring o.l.), besvares likt med 2018: 36 prosent oppgir at de greier å utføre dette som før, mens omtrent like mange (37 prosent) oppgir at de greier å utføre store deler av dette arbeidet. 22 prosent svarer at de greier bare litt av dette arbeidet, mens 5 prosent ikke kan utføre noe av det.

Praktiske problemer

Pasientene mener at 18 prosent av de pårørende har hatt en stor belastning. Omtrent som det vi målte i 2018. Særlig de som selv er under 50 år oppgir at de pårørende har hatt en stor belastning (29 prosent), men også de som selv er i 50-årene svarer dette ofte (24 prosent).

Bare 8 prosent har hatt problemer med å komme seg til kontroll. Høyest andel med problemer med å komme seg til kontroll på grunn av lang reise eller dårlig kommunikasjon finner vi blant de som bor i Nord-Norge (19 prosent).



Om undersøkelsen

- Alle hovedmedlemmer i Blodkreftforeningen med epostadresse er blitt spurt
- April - mai 2021
- 1424 medlemmer i Blodkreftforeningen fikk tilsendt linken med undersøkelsen.
- 680 medlemmer har besvart spørsmålene og deltatt i undersøkelsen med svarprosent på 48 %.
- Tid siden diagnose er jevnt spredt (hovedtyngde 2-5 år)
- 45 % Myelomatose
- 62 % Helse Sør Øst

Tilbud om støtte fra helsevesenet

- Hvilke tilbud om støtte blir man informert om? Som i 2018 er det flest som nevner lege, omtrent like mange nå som den gang (52 prosent nå) oppgir dette. Endringen fra 2018 er ikke signifikant.
- Fysioterapeut er en god nummer to, nå som i 2018. Andelen har falt noe (fra 37 prosent til 29 prosent).
- Kreftkoordinator, samtale med likeperson og sykepleier kommer på de neste plassene, med 24-28 prosent som oppgir at de har fått informasjon om støtte.
- Når vi spør om man har tatt imot støtte og om det har hjulpet, finner vi at mange har tatt imot hjelp fra lege, fysioterapeut og sykepleier, og det har stort sett vært til hjelp (88-90 prosent).
- Den støtten som i minst grad har hjulpet, er fra sosionom (30 prosent), ernæringsfysiolog (22 prosent), samt fra psykolog/psykiater og kreftkoordinator (begge 18 prosent).

Rehabilitering

- Hele 45 prosent av de spurte har ikke fått informasjon om rehabiliteringstilbud som finnes. Dette er en betydelig høyere andel enn det vi målte i 2018 (36 prosent som ikke hadde fått informasjon).
- Montebellosesteret (33 prosent) og Pusterom (21 prosent) har flest fått informasjon om. Begge nevnes litt sjeldnere enn i 2018.
- Blant de som har fått informasjon om rehabiliteringstilbudene, har en av tre benyttet seg av Montebellosesteret og litt over 1 av 4 har benyttet Pusterom. Omtrent like mange (24 prosent) har benyttet seg av fysioterapisenter/ fysikalsk institutt.
- På spørsmål om man hadde én person som har fulgt en opp helhetlig, og som har kunnet sørget for at en har fått den hjelpen en trenger: 39 prosent bekrefter at de har fått slik oppfølging på en god måte. 23 prosent har fått slik hjelp, men mener de kunne ha blitt fulgt opp bedre. 26 prosent har ikke fått tilbud om dette, mens det for de øvrige (12 prosent) ennå ikke har vært aktuelt.

Holdninger til helsevesenet

- Hvilke tilbud om støtte blir man informert om? Som i 2018 er det flest som har høy tillit til helsevesenet og man regner med at behandlingen og medisiner som man blir tilbudt, er av den beste man kan få.
- Noe misnøye med oppfølgingen fra fastlegen: 18 prosent er på den negative siden av skalaen, mens 14 prosent har krysset av for «hverken / eller».
- Når vi spør om helsepersonalet var snare med å informere om Blodkreftforeningen er det potensial for forbedringer. 34 prosent er helt uenig i påstanden, mens 6 prosent er delvis uenig. Dette er omtrent som i 2018.

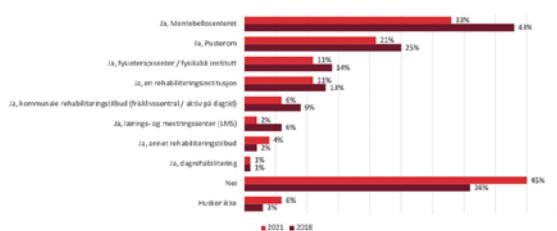
Kontroller

- Det er lengre mellom kontrollene blant medlemmene nå enn i 2018.
- Man kan anta at pandemien er en del av årsaken til dette. Det fremgår av undersøkelsen at 5 prosent har fått utsatt behandling grunnet pandemien.
- 72 prosent føler seg ivarett når de er på kontroll. Dette er på nivå med 2018.

Covid-19

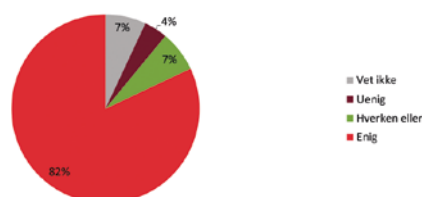
- For 71 prosent av medlemmene har ikke pandemien påvirket situasjon og behandlingen.
- Negativ påvirkning som nevnes, er særlig det å være isolert pga. smittefaren (13 prosent).
- 10 prosent nevner også at det har vært en psykisk påkjenning.
- Og det er ikke ubetydelig at 5 prosent har fått utsatt behandlingen og 7 prosent har vært engstelig for å gå til lege/sykehus pga. smittefaren.

Har du løpet av din sykdomsperiode fått informasjon om hvilke rehabiliteringstilbud du kan søke på?



Jeg har tillit til at medisinene jeg har fått er de beste

Nesten ingen endring siden 2018



Seksuell mannehelse



Randi Gjessing er kreftsykepleier og spesialist i sexologisk rådgiving ved Akershus Universitetssykehus.



Haakon Aars er psykiater og spesialist i klinisk sexologi og har skrevet boken «Menns seksualitet». Foto: Cappelen Damm.

Hvilke seksuelle utfordringer kan ramme menn som har gått gjennom blodkreftbehandling?

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

At man er trøtt og sliten kan gå utover sexlysten og ereksjonsevnen. Mange har mer enn nok med å trene seg opp etter kreftbehandlingen og komme tilbake i jobb, og har ikke overskudd for det seksuelle. Kreftsykepleier og spesialist i sexologisk rådgiving, Randi Gjessing, påpeker at det er sjelden cellegift alene påvirker ereksjonsevnen, men det gjør at man kan få fatigue. Det kan også gi hormonelle forandringer som fall i testosteron.

– Cellegiften påvirker testiklene, og man kan få en såkalt hypogonadisme som vil si at testiklene produserer for lite testosteron. Da mister man gjerne litt piffen, man får mindre energi og mindre sexlyst. Heldigvis ødelegger ikke blodkreftbehandling nerver eller blodbaner, forteller Gjessing.

Den gode samtalen på boks

Som kreftsykepleier og spesialist i sexologisk rådgiving ved Akershus Universitetssykehus (Ahus) har hun jobbet mange år med lymfekreftpasienter, og sett hvor langt ned i kjelleren de blir kjørt under behandlingen. At sex ikke er det første man fokuserer på har hun stor forståelse for.

– Faren er at man kommer inn i et «spor» det ikke er så lett å komme seg ut av igjen. Kanskje begynner man å legge seg til litt forskjellig tid enn partner for å slippe og avvise, og man blir redd for å kose i fare for at det feiltolkes som ønske om sex. At man trekker seg unna på denne måten kan være en utfordring for parforholdet.

– *Hva kan man gjøre for å bedre situasjonen?*

– Sliter man med ereksjon kan ereksjonsfremmende tabletter, de såkalte PDE5-hemmere som for eksempel Viagra være et godt hjelpemiddel, men lysten må likevel være tilstede for at det skal fungere. Det er viktig at man tester testo-

steronnivået. En enkel blodprøve hos fastlegen viser om du trenger tilskudd, men mer enn å fokusere på testosteronnivået, ville jeg tatt tak i fatigue i møte med en pasient med dårlig sexlyst. Å hjelpe vedkommende til å få mer orden på hverdagen, og kunne leve på en måte der man best mulig porsjonerer ut energien sin er

essensielt. Å snakke med partner er også kjempeviktig. Et godt tips er å kjøpe Fuelbox – et spill som består av en rekke spørsmålskort som legger til rette for den gode samtalen. Her finnes en egen boks som omhandler parforhold ved sykdom.

Man må fokusere på hva man får til og ikke alt det man ikke klarer.

Føler seg mindre mann

Gjessing mener mange utfordringer knytter seg til selvbildet. Etter å ha vært syk, kan man rett og slett oppleve seg selv som mindre mann.

– Vi har et samfunn som applauderer sterke, spreke, friske menn. Det er ingen «boost» for selvtilliten å ligge på sofaen og kjenne seg sliten og medtatt.

- Hva kan man gjøre for å høyne selvtilliten?

- Det er viktig å akseptere sin egen situasjon - at sånn er det akkurat nå. Å ha god kommunikasjon med partner, høre på folk som vil en vel og snakke pent med seg selv er skritt på veien til bedre selvtillit - og sexlyst. Man må fokusere på hva man får til og ikke alt det man ikke klarer. Mange utenforstående tror at det å bli frisk fra kreft er synonymt med å føle seg glade og takknemlig, men man svever ikke nødvendigvis på en lykkesky av den grunn. Bekymringer og redsel for tilbakefall er tanker som ofte snurrer rundt i hodet. Mange har opplevd konstant frykt mens behandlingen pågikk, som siden setter seg som traumer. Å snakke med en likeperson, en som selv har kjent sykdommen på kroppen, er noe jeg vil anbefale på det sterkeste. I møte med likepersonstjenesten er det også rom for å dele erfaringer rundt seksuelle utfordringer.

Press og stress

Når den fysiske sykdommen tar på kreftene blir man også psykisk utmattet. Det gjør noe med lystsentret i hjernen, der signalene for å få ereksjon nedsettes, ifølge Haakon Aars som er psykiater og spesialist i klinisk sexologi og har skrevet boken «Menns seksualitet»

- Alt henger sammen - både i forhold til nedsatt energi, og det å være opptatt i tankene av alvorlig sykdom. Man føler fortere på press og stress både med å skulle onanere selv og ha sex med andre.

Aars anbefaler å finne de gode øyeblikkene i forhold til partner, stundene der man kjenner at man har litt overskudd og lyst.

- Det er to ting som henger veldig nøye sammen, og som øker sannsynligheten for at det går lystsignaler ned til ereksjonsnervene. Som mann er man engstelig for ikke å få ereksjon, og prestasjonspress-signalerne er kanskje det største hinderet for å ha god sex. Det er fint hvis man klarer å ikke være så opptatt av å få ereksjon, men heller nyte nærheten, påpeker Aars.



Thom Arnesen debuterer med sin første roman, og har bestemt seg for at overskuddet av bokprosjektet skal gå til Blodkreftforeningen.

Den ene etter den andre

Thom Arnesen (59) fra Støren i Trøndelag har i mange år lekt med tanken på å bli forfatter, og i juli i år debuterte han med romanen «Den ene etter den andre». Midt i skriveperioden fikk kona myelomatose, og nå har han bestemt seg for å donere overskuddet fra bokprosjektet til Blodkreftforeningen.

Tekst: Eddy Grønset Foto: Privat

En norsk tropp kommer over noen tyske gullbarrer i 1940, og handlingen i boka følger disse gullbarrenes noe krokete veier helt opp mot 70-tallet. Boka inneholder en salig blanding av alvor og humor, geografi, historie og friskt oppspinn!

- Boka står på egne ben og har ikke noe med konas sykdom og behandling å gjøre. Det er en historie jeg begynte på i 2016. Jeg har skrevet en del sanger og dikt opp gjennom årene, og drømmen om å prøve meg på en roman har alltid vært der. Høsten 2017 hadde jeg en ferieuke til gode, og dro en uke for meg selv og satte meg til å skrive. Så stoppet det litt opp da kona i februar 2018 fikk diagnosen myelomatose. I fjor høst satte jeg imidlertid punktum og bestemte meg for å få den gitt ut. Det viste seg at det ikke bare var jeg som hadde skrevet i koronatiden. Forlagene hadde masse av manuskripter, og jeg endte til slutt opp med å gi den ut for egen regning på Kolofon forlag, forteller han til I margen.

Han regner med at det blir et lite overskudd av prosjektet, og i takk til den fantastiske behandlingen de føler de har fått i det norske helsevesenet med konas sykdom, hadde han lyst til å gi noe tilbake.

- Vi bestemte oss derfor for at overskuddet skal doneres til Blodkreftforeningen, sier romandebutanten.

Boka finner du både hos bokhandlere og den kan kjøpes direkte på kolofon.no



Nytt fra lokallag

Nord-Norge lokallag

Sommeren er over og høsten er her. Landet er fortsatt i en spesiell og vanskelig tid med økt smitte også i vår landsdel. Vi hadde håpet i det lengste å kunne arrangere et fysisk medlemsmøte i november, men på grunn av at smittesituasjonen i landet fortsatt er stor, har vi valgt å utsette til våren. Vi ser frem til å kunne møte våre medlemmer fysisk, men vi må bare ha tålmodighet en stund til.

Vil minne om at våre Likepersoner er tilgjengelig på telefon når dere måtte ønske å snakke med noen som har vært gjennom det samme som dere. Vår likepersonansvarlig er Reidun Pettersen, tlf. 483 56 120.

Nå ser vi virkelig frem til at livet blir mer normalt for oss alle og vi gleder oss til å kunne møtes på den gode gamle måten.

Hilsen styret i Blodkreftforeningen Nord-Norge



Foto Anne Kirsti Jacobsen

Rogaland lokallag

Våren er her og vi nærmer oss sommer. Det blir kjekt å snart kunne møtes igjen, både med familie, venner og medlemmer i vårt lokallag.

Kanskje blir det mulig med en aktivitet før sommeren?

Styret har hatt et digitalt styremøte og vi planlegger med flere for å holde kontakten og for fortløpende å vurdere om og hvilke aktiviteter er mulige.

Som alltid, setter vi pris på om dere tar kontakt, enten for en drøs eller om dere lurer på noe. Kom gjerne med forslag til kjekke aktiviteter.

Hilsen styret i Blodkreftforeningen Rogaland



Oslo og omegn lokallag

Den femte august gjennomførte vi en byvandring i Fjordbyen Bjørvika. 30 forventningsfulle medlemmer hadde møtt opp i nydelig sommervær. Guiden var meget kunnskapsrik og engasjert. Vi fikk også historisk bakgrunnsinformasjon om utviklingen i området, og om videre planer for bydelen.

Vi har planlagt en aktiv høst for våre medlemmer. Den 13. oktober inviterer vi til medlemstreff i Brygga kulturhus i Halden. Vi håper mange fra Oslo tar turen til Halden. Informasjon blir sendt i e-post og på nettsiden.

Vi vurderer nå fortløpende hvor og hvordan vi kan arrangere en trygg juleavslutning. Her kommer det også nærmere informasjon.

I løpet av høsten deler vi lokallaget i to separate lokallag, med et nytt lag i det som tidligere var Østfold fylke, men vi skal fortsatt samarbeide. Meninger er at det skal bli en vann-vinnsituasjon. Store geografiske avstander gjør det mer praktisk hvis vi deler oss.

Vi ønsker alle en riktig fin høst, og håper mange ønsker å delta på våre tilstelninger.

Hilsen Oslo og omegn lokallag

Om å skille det viktige fra det uviktige



Aase Gudding Gresvig (76) har hatt MDS i sju år nå, og hun har laget seg gode strategier for å leve et godt liv her og nå, under mottoet «so far, so good!»

Tekst og foto: Harald Herland

Aase tar imot i entréen hjemme. Det vil si, det er den lille elleville hunden Alba som tar imot først og skal hilse med hele seg. Aase viser vei inn i stuen. Hun er slank og kvikk i stegene og smilet sitter løst. MDS-diagnosen synes ikke på utsiden, og hun tenker heller ikke på seg selv som syk.

- Hvis jeg skal beskrive hvordan jeg håndterer å leve med denne sykdommen, så vil jeg først si at jeg ikke betrakter meg selv som syk. Jeg vil aldri si: «sånn gjorde jeg etter at jeg ble syk», eller «før jeg ble syk da..». Jeg er ikke syk, jeg ser frisk ut og jeg lever i forhold til det jeg orker. Innstillingen min er «so far so good!».

Selv om Aase ikke føler seg syk eller tenker på seg som syk, så er MDS en veldig alvorlig sykdom som må behandles. Den kommer i to hovedgrupper: lav-

risiko og høyrisiko med et stort spenn av alvorlighetsgrad.

- Jeg har den som kalles lavrisiko. Høyrisiko velger jeg å ikke tenke på. Jeg har MDS, 5q minus der det femte kromosomet mitt mangler en liten del, og det fører til at benmargen ikke greier å produsere nok røde blodceller.

Men jeg er blitt fortalt at det kan utvikle seg til mer alvorlig sykdom, og det som er farlig da er om det er «slemminger» - umodne kreftceller i benmargen. Så et par ganger i året tar jeg benmargsprøver, og det er ikke noe godt. Jeg har lav smerteterskel så jeg ber om både valium og bedøvelse, og det er mitt råd til alle andre også - ikke prøv å være modig! De er er på disse undersøkelsene man eventuelt får beskjed om sykdommen har kommet over i et mer alvorlig spor. Og da er det fantastisk når jeg får resultatet og benmargen er ren og pen.

«Hvorfor har du
9 i blodprosent?!»

Før hun fikk MDS-diagnosen hadde Aase en tilstand som heter hypotyreose - lavt stoffskifte, og da hun for snart ti år siden begynte å føle seg sliten og slapp var det

stoffskifte og en hektisk hverdag som fikk skylden. Den gamle fastlegen min målte aldri blodprosenten, forteller Aase.

- Men så sluttet denne fastlegen og jeg fikk en ung, superflink lege i stedet. Det første han spør om er: «Hvorfor har du 9 i blodprosent? Det er jo alt for lavt for deg, du må jo være syk! Så dette må vi finne ut av», sa han.

- Så fulgte en lang rekke ubehagelige undersøkelser der de så etter en indre blødning. De visste ikke hvor lenge jeg hadde hatt så lav blodprosent siden ingen hadde målt det tidligere.

Legene fant ingen blødninger og det ble sendt en blodprøve til hematologene på Rikshospitalet. Der kjente Aase allerede mange av legene. For på dette tidspunktet i 2014, hadde Aase flere års fartstid som pårørende for ektemannen Aksel.

- Min mann fikk lymfekreft i 2010 og han ble frisk, selv om kreften var veldig aggressiv. Han måtte gjennom to stamcelletransplantasjoner. Etter den siste, allogene transplantasjonen ble han lam fra knærne og ned. Han var et halvt år på Sunnaas sykehus og trente seg opp fra rullestol til krykker. Den innsatsen han gjorde der var veldig inspirerende da

jeg fikk min diagnose.

Da Aase fikk telefonen fra legen på Rikshospitalets avdeling for blodsykdommer sto hun og ventet på bussen på vei til hytten.

«Du har noe som heter MDS», sa legen. «Det er en alvorlig sykdom, men dette ordner vi, for vi har en veldig god spesialist som skal følge deg opp!»

– Så kom jeg hjem og fortalte om sykdommen til familien, og det var ingen som skjønnte noe som helst. Jeg var blek, men ellers kunne ingen se at jeg var syk.

De fleste av oss søker råd hos Dr. Google når noe står på, og der kan man lese om alle sykdommer og plager fra flass til fotsopp. Aase logget seg inn og ble vettskremt av det hun fikk lese.

– Der sto det at jeg skulle dø i overmorgen, at jeg i beste fall hadde tre måneder igjen å leve. Jeg fortalte det til onkologen, men da utbrøt han: «Aase! Det er umoderne å google! Du må ikke gjøre det, for de er totalt unyanserte!»

«Det er umoderne å google, du må ikke gjøre det»

Aase roser legene på Rikshospitalet spesielt og det norske helsevesenet generelt, som tar så godt vare på pasienter som henne. I starten ble hun behandlet med eposprøyter, det samme prestasjonsfremmende middelet som idrettsutøvere ikke får lov å bruke. Det var ikke så effektivt og etter et par år ble hun behandlet med blodoverføringer for å kompensere for mangelen på røde blodlegemer. For to år siden fikk hun legemiddelet Revlimid.

– Jeg var redd for bivirkninger fra Revlimid, for jeg var vant til å leve uten plager og symptomer. Men jeg lot meg overtale, og resultatet har vært fabelaktig. Blodprosenten min er hevet fra 6,9 på det laveste prosent til 12 – som for meg er veldig bra, og jeg er veldig sprek med den prosenten. Men de hvite blodlegemene blir berørt av medisinen så de varierer en del. Så nå må jeg være nervøs for målingen av hvite, akkurat som jeg fra før var nervøs for målingen av de røde. Og det er bivirkningene da – kløe over hele kroppen, veldig magesmerter og diaré og svette. Men det har bedret seg og bivirkningene er ikke i nærheten så plagsomme nå.

Revlimid er spesielt godt egnet i behandlingen for nettopp feil på kromosom 5. Det er en kostbar kur, men legen

som behandler Aase forteller at blodoverføringer også er dyre og arbeidskrevende, så samfunnsregnskapet går i pluss til tross for prislappen.

Og når vi snakker om regnskap, så har Aase hatt toppjobber i norsk næringsliv hele yrkeskarriæren. Der lærte hun å konsentrere seg om det man faktisk kan gjøre noe med. Og det hun kjenner hun kan gjøre noe med er å holde kroppen i form, spise godt og unne seg hverdagsgleder.

– Jeg får nok søvn så dagsformen er bra, og da føler jeg meg ikke syk. Tre ganger i uken trener jeg i et studio sammen med voksne damer. Vi trener en blanding av styrke, kondisjon og strekk og dans. Jeg ser det også som en sosial ting, for det er hyggelig å gå dit og treffe de andre, og det er fint å ha en avtale noen dager i uken så du ikke blir sittende hjemme og pleie din egen tilstand.

Den lille hunden Alba, av rasen Bollo noodle, blir løftet opp på fanget og følger med mens Aase drikker te fra yndlingskoppen. Alba kom til familien for to år siden og også en viktig bidragsyter til livskvalitet og daglig mosjon.

Du må konsentrere deg om det du selv kan påvirke.

– Jeg gleder meg til måltidene for jeg lager god mat, og jeg gleder meg til kaffekoppen, og jeg gleder meg til et glass vin om kvelden. Det gir hverdagsgleder, og det er ingen klisje for meg. Jeg gleder meg også til å lese i boken som jeg alltid har



liggende, og jeg gleder meg til å brodere – en hobby som jeg har. Det skal ikke mer til enn at jeg kjøper en blomsterbukett på fredager og at jeg pynter meg i stedet for å løffe rundt i treningstøy.

Aase kaller sykdommen «a moving target», et bevegelig mål, fordi den kan utvikle seg uten forvarsel.

– For to år siden var jeg i en konferanse og snakket for medlemmene i Blodkreftforeningen. Jeg lever fremdeles, og det kan være jeg gjør det om to år eller om fire år. Jeg har levd med sykdommen i syv år. Og når jeg sier syv år, så er det syv år and counting! Jeg synes jeg flink til å skille det viktige fra det uviktige, og det viktige er jo dagen i dag.

I næringslivet lærte Aase altså at man må konsentrere seg om det man selv kan gjøre noe med for å være konkurransedyktig.

– Det gjelder det samme i ens eget liv. Jeg gjør det beste jeg kan med det jeg selv kan påvirke.

Webinar om MDS

Blodkreftforeningen arrangerte i begynnelsen av september et webinar om MDS. Du kan se webinarret i opptak på vår nettside: www.blodkreftforeningen.no/webinar



Synne Torkildsen, Ingunn Dybedal og Astri Olsnes Kittang var foredragsholdere på MDS-webinaret.

Pfizer er et av
verdens ledende
innovative
legemiddelselskap



Vi samarbeider med de
beste forskerne i verden
for å utvikle legemidler
som kan gi kreftpasienter
en bedre hverdag og
redde liv.



Livskvalitet

– Hva er livskvalitet for en blodkreftpasient, spør Blodkreftforeningen leder Olav Ljøsne. Han synes det er vanskelig å gi noe entydig svar på dette, og årsaken er naturligvis at her er det store individuelle forskjeller på hva den enkelte verdsetter og i hvilken fase av sykdommen man er.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Grunnen til at han stiller spørsmålet er at han opplever at foreningen stadig vekk får forespørsler fra legemiddelselskaper og medier om vi har pasienter som kan stille opp og holde foredrag eller bli intervjuet om temaet.

– Her må vi passe oss slik at vi ikke bare presenterer rene glansbilder av det å være rammet av kreft. Jeg opplever at mediene helst vil presentere historiene om de gode mestringsopplevelsene, og det er naturligvis bra at pasienter vil dele sine historier som kan være til inspirasjon for andre. Men hva er livskvalitet? Jeg opplever at de som spør om pasient-case ønsker noen som stiller opp og sier at livskvalitet er å fortsette som før, gå Birkebeinerrennet, sykle, trene, gå på restaurant, stelle hus og hytte, ha familieselskap og det hele. Jeg har derimot hatt mange samtaler med pasienter som nå enten er døde, svært reduserte og som ikke er beredte til å stille og fortelle om; redsel, usikkerhet rundt behandling og sykdom, kroppslig nedbryting, langpinning, manglende forståelse blant familie og venner, isolasjon ikke bare på grunn av koronapandemien, usikkerhet om hjem-

mebehandling og leger som rett og slett ikke forstår slike tanker. De fleste former for blodkreft kan være en brutal sykdom og hurra, hei og neste fjelltopp er fjernt for mange, sier Olav Ljøsne.

Manglende forståelse

Er det et tema han skulle ønske flere fulgte opp, så er det mange leger og sykepleieres mangel på forståelse av livskvalitet. Ofte preges forståelsen av klišjetenking.

– Livskvalitet er så mye mer enn evnen til å gjøre fysiske ting og trives med det. De mange tankene man går og bærer på kan være en vel så stor grunn til at livskvaliteten forringes. Hvem tar tak i disse i helsevesenet? Kanskje bør palliative leger/sykepleiere komme mye tidligere inn i behandlingsforløpet til pasienter. De er langt dyktigere enn hematologene som er kropps-mekanikere i denne sammenhengen, sier Olav og presiserer at palliativ kompetanse er verdt å lytte til selv om det på ingen måte er snakk om behandling i den siste livsfasen for en pasient. Også pasienter som overlever kreftsykdommen, men bærer med seg senskader etter behandlingen



kan ha nytte av dette. Han synes det er synd at ordet palliativ for mange får en negativ klang i kreftsammenheng. Ordet blir ofte feil benyttet. Det er livsmestring det handler om.

Pårørendes rolle

Olav Ljøsne er selv pårørende og har en kone som er tatt av videre behandling for sin myelomatosesykdom. Han har fulgt henne i tykt og tynt i mange stadier av sykdommen, og sett hvordan det som regnes som livskvalitet for henne og dem som par har endret seg med årene.

– Dette perspektivet er det også viktig å ta med seg. Forståelsen av livskvalitet er ikke en konstant faktor som følger et menneske livet ut, sier Olav.



Tredje dose til blodkreftpasienter



I slutten av august besluttet regjeringen at pasienter med alvorlig svekket immunforsvar tilbys en tredje dose koronavirusvaksine. Hva betyr dette for blodkreftpasienter?

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Folkehelseinstituttet gikk i slutten av august ut og meddelte at de anbefaler at pasienter med alvorlig svekket immunforsvar får tilbud om en tredje dose mRNA-vaksine mot covid-19. Dette fordi flere studier viser at pasienter med

alvorlig svekket immunforsvar har lavere immunrespons etter to doser mRNA-vaksine enn «friske» voksne. Fra andre typer vaksiner er erfaringene at noen pasienter med alvorlig svekket immunforsvar oppnår høyere grad av beskyttelse etter én eller flere ekstra doser, mens en del pasientgrupper ikke oppnår beskyttelse selv etter revaksinering.

Antar at dose tre beskytter bedre

– Redusert vaksinerespons kan oppstå ved en rekke sykdommer fordi immunsystemet er svekket, delvis på grunn av sykdommen og delvis på grunn av behandlingen. Men vi ser at i de få studiene som hittil har sett på vaksineeffekt hos immunsupprimerte pasienter, bidrar en tredje dose til at en høyere andel av pasientene får målbare antistoffer. Med det vi vet per i dag, kan vi derfor anta at en tredje dose forbedrer immunresponsen, og bidrar til å beskytte pasienter mot å få covid-19 og til å bli mindre syke hvis de skulle bli smittet. Derfor er det grunn til å anbefale en tredje dose til pasienter med svekket immunrespons. Det må imidlertid legges til at mye fortsatt er usikkert omkring dette, og rådene fra Folkehelseinstituttet kan endre seg hvis ytterligere forskningsresultater viser noe annet, sier Anders Waage, overlege ved St Olavs hospital og professor emeritus ved NTNU.

Når det kommer til blodkreftpasienter, er det undergrupper av disse som har en svekket immunrespons, men det har det foreløpig ikke vært noen rutine for å gi en tredje dose av vaksinen til disse. Dette vil imidlertid bli etablert med det første.

Følgende grupper med blodkreftsykdom vil bli vurdert for tilbud om en tredje dose (bare kriterier som er relevant for blodsykdommer er nevnt):

Gruppe 1

Benmargstransplantasjon de siste 2 år eller en pågående graft versus host disease (GVHD) som krever immunsuppresjon.

Gruppe 2

Kreftpasienter med aktiv eller nylig gjennomgått immundempende behandling. Disse må foreløpig ha vaksinebrev fra spesialisthelsetjenesten fordi det må gjøres en individuell vurdering for å få best effekt av vaksinen og unngå unødvendige bivirkninger.

Det er utarbeidet en liste over aktuelle medisiner som er relevant for andre sykdommer. Flere av disse brukes også av blodkreftpasienter og nevnes her: dexamethason (mer enn 3 mg daglig i over 3 måneder), prednison (mer enn 20 mg daglig i over 1 måned), cyklosporin (Sandimmun), cyklofosamid, Rituximab (Mabthera).

Ikke alle vil ha nytte av en tredje dose

– Alle som har hatt en hematologisk kreftsykdom vil ikke ha nytte av en tredje dose, noen har immunreduksjon, andre ikke. Det er i hovedsak fastlege og kommunen som vil vurdere dette i forhold til kriteriene som er satt opp. I noen tilfelle kan det være naturlig at behandlende lege ved hematologisk avdeling vurderer om pasienten skal ha en tredje dose eller ikke. Nye vaksinasjoner bør imidlertid gis med lengst mulig avstand til immundempende behandling. Det svært viktig å vite at manglende vaksinerespons kan skyldes behandlingen som pasienten mottar. Da vil de ikke ha nytte av en tredje dose så lenge behandlingen pågår og det må heller gjøres på et senere tidspunkt, sier Waage.

Det er flere land som er i gang med å vaksinere pasienter med svekket immunforsvar, blant annet USA, Frankrike, Israel, Tyskland, Storbritannia, Østerrike og Sverige.

Folkehelseinstituttet jobber nå med å organisere den praktiske gjennomføringen av tilbudet om en tredje dose.

Antistofftest

Vaksinering med 3. dose gjøres på grunnlag av kriteriene som er satt opp

sienter?

ovenfor og som finnes i utvidet form på FHI's hjemmesider. Testing av vaksine-respons skal ikke brukes som grunnlag for å vurdere behovet for tredje dose av koronavaksinen. Til det er testene for usikre og gir en falsk trygghet. Slik testing anbefales ikke.

OUS leder studie på vaksineeffekt

Ved Oslo universitetssykehus ledes en stor, norsk studie som ser på effekt etter vaksinerings hos immunsupprimerte og transplanterte pasienter. Det er rekruttert godt over 6 000 pasienter i Norge, dette er en blanding av pasienter som har blitt organtransplantert, pasienter med nedsatt nivå av B-celler, pasienter med immunsvikt, pasienter med autoimmune sykdommer og pasienter som får betennelsesdempende medisiner. Et hovedmål for forskerne er å se på om pasienter uten beskyttende antistoffer vil være beskyttet av T-celler. Forskerne vil også se nærmere på i hvor stor grad ulike immunsupprimerende medisiner påvirker immunresponsen etter vaksinen.

Vaksine til flest mulig er viktigst!

Det viktigste tiltaket er å vaksinere så mange som mulig så raskt som mulig. Dette vil redusere smittetrykket betydelig, og er til stor nytte også for de som har redusert immunrespons på vaksinen.

20. september var 82,6 prosent av alle innbyggere, 18 år og eldre, vaksinert

med to doser, mens 90,4 prosent av denne gruppen hadde fått én dose.

– Dette betyr at vi har kommet et langt stykke på vei med å redusere smittetrykket. Regjeringen har også nylig vedtatt å tilby ungdom fra 12 år én dose, og dette vil nok bidra til å redusere smitten vi nå ser blant ungdomsskole- og videregåendelever. Som sagt, vaksine-

ring av så mange som mulig er den mest effektive måten å få ned smittetrykket på, sier Waage.

** Blodkreftforeningen gjør oppmerksom på at helsemyndighetenes informasjon rundt covid-19 vaksinerings er under stadig oppdatering. Siste oppdaterte informasjon finner du alltid på www.fhi.no*

Fikk tredje dose

Torill Paoli har nylig fått sin tredje dose med koronavaksine.

– Jeg fikk tilbudet om dette fordi jeg er i kategorien varig immunsvekket etter at jeg gjennomførte allogene stamcelletransplantasjon etter behandling for AML i 2017, sier Torill. Hun leste om det i lokalavisen at man i Kristiansund hadde tenkt å gi et tilbud om tredje dose til de som følte de var i målgruppen for dette. Jeg kastet meg rundt og benyttet meg av tilbudet, forteller hun.

Hun fikk Moderna som tredje dose, og merket ingen store bivirkninger av den enn noe ømhet i armen og litt forkjølelessymptomer.

– Jeg hadde ikke noen plager av de første to dosene med Pfizer heller. Jeg oppfordrer alle til å kaste seg på dette tilbudet, sier hun.



Vipps en gave til Blodkreftforeningen

Nå kan du enkelt gi en gave til Blodkreftforeningen og støtte vårt arbeid hvis du ønsker det.

Bruk Vipps og send beløpet du ønsker å gi til 52035.

Merk også at du kan få skattefradrag for gaver mellom 500 og 25.000 kroner gitt til veldedige organisasjoner som Blodkreftforeningen. Da må du sende oss ditt personnummer slik at vi får rapportert inn gaven til Skattemyndighetene.



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 Anders Waage ved NTNU og St. Olavs hospital i Trondheim.



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

Blodkreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og vi vil kunne publisere noen av dem på nettsiden og her i I margen.

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

Spørsmål og svar:

? – Jeg har tatt en prøve på sykehuset som heter JAK2, denne var negativ, hva betyr dette?

Anders svarer:

– Med disse opplysningene kan jeg se at du har blitt undersøkt for om du har en blodsykdom i gruppen som heter myeloproliferative neoplasier. Denne

omfatter sykdommene polycytemia vera, essensiell trombocytose og myelofibrose. Vanskelige ord. Når de ikke fant en mutasjon JAK2 betyr det at denne prøven var negativ, og det er da mye mindre sjanse for at du har en av disse sykdommene. Hvis den hadde vært positiv (dvs at mutasjonen var til stede), hadde du hatt en av de nevnte sykdommene. Så her er det negative i prøven positivt for deg.

? – Jeg er 40 år og har fått påvist MGUS, IgA- men jeg opplever at informasjonen fra fastlegen ut over at det skal tas blodprøver hver tredje måned er noe mangelfull. Han sier det er ufarlig og mange som lever med det, og at det bare er en 1 prosent sjanse for å utvikle myelomatose. Jeg synes det er vanskelig å stole på han, for google er ikke min venn og jeg har sett det kan være opp til 10 prosent risiko for at det utvikler seg videre. Er MGUS så ufarlig som han sier?

Anders svarer:

– MGUS registreres ikke som en kreftsykdom. Den gir likevel en økt risiko for å få

myelomatose som du nevner. Risikoen er cirka 1 prosent per år.

Denne risikoen kan vurderes litt forskjellig. Risikoen er jo mye økt i forhold til ikke å ha MGUS, men den er lav for hvert år fremover.

Det fins dessverre ingen måte å bremse denne utviklingen på. Det beste man kan gjøre er å følge det med kontroller som varierer fra fire ganger i året til en gang i året. Det er vanlig å starte med fire ganger og redusere hvis det ligger helt stabilt de første årene. Det er også et poeng at du tar kontakt med fastlegen hvis du får symptomer som slapphet, smerter eller annet.

Det er også et poeng å ikke tenke for mye på det, men leve som normalt. Livet blir ikke bedre av å gruble på MGUS.

? – Jeg har nylig fått konstatert MGUS, er det trygt å ta koronavirusvaksinen?

Anders svarer:

– Svaret er kort og godt ja. Det er ingen vesentlig tilleggsrisiko med MGUS.

Flere fikk kreft i 2020

Hvert år publiserer Kreftregisteret «Cancer in Norway» som oppsummerer krefttallene for hvert år. Årets rapport viser at kreftforekomsten ikke har gått ned i løpet av pandemiåret, noe som i seg selv er en god nyhet.

Tekst: Rannveig Øksne

Alt i alt viser rapporten at 35 515 nordmenn ble diagnostisert med kreft i 2020, dette er en økning fra 2019 med 536 krefttilfeller, altså er økningen liten. Allikevel er det gode nyheter, fordi kreftdiagnostikken falt markant samtidig som nedstengningen kom i mars 2020. Statistikkene fra Kreftregisteret viser imidlertid at diagnostikken tok seg opp igjen mot slutten av fjoråret, og bekymringene for at det var mange som satt hjemme med uoppdaget kreft, viste seg å ikke stemme.

Inkluderer ikke alle blodkreftformer

Når det kommer til blodkreftsykdommer inneholder rapporten tall på noen blodkreftsykdommer, dessverre ikke alle. Inkludert er myelomatose, leukemier, Hodgkin og non-Hodgkin lymfom. I 2002 ble polycytemia vera og myelodysplastisk syndrom (MDS) inkludert i statistikken for leukemier. Helt overordnet viser tallene for 2020 at overlevelsestrenden fortsetter å øke, uansett diagnose. Leukemi var, totalt sett, den syvende vanligste

kreftformen i 2020.

Statistikken for 2020 viste at det ble registrert en økning av pasienter som ble diagnostisert med leukemi.

Etterlyser statistikk på flere blodkreftformer

Kreftregisteret har ansvaret for flere forskjellige kvalitetsregistre, disse inneholder detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter innenfor forskjellige kreftformer, og registrene fungerer som et grunnleggende verktøy for behandling av kreft i Norge. Når det gjelder blodkreft og leukemier eksisterer per i dag kun *Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter*, som dekker diagnosene Hodgkin lymfom, Non-Hodgkin lymfom, myelomatose, modne lymfoide leukemier (består i hovedsak av kronisk lymfatisk leukemi), akutt lymfatisk leukemi. Blodkreftforeningen har i lenger tid jobbet for å få helsemyndighetene til å få etablert et kvalitetsregister som inkluderer diagnosene: akutt myelogen leukemi, kronisk myelogen leukemi, myeloproliferative sykdommer (myelofibroose, polycytemi vera og essensiell trombocytomi).



Waldenströms er for øvrig dekket inn under kvalitetsregistrets årsrapport i kapittelet om non-Hodgkin lymfom.

Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Årsrapporten for Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter: lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose, ble publisert 23. september, og viser at samlet sett utgjør pasienter med lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose en stor pasientgruppe, med 2071 nye tilfeller i 2020.

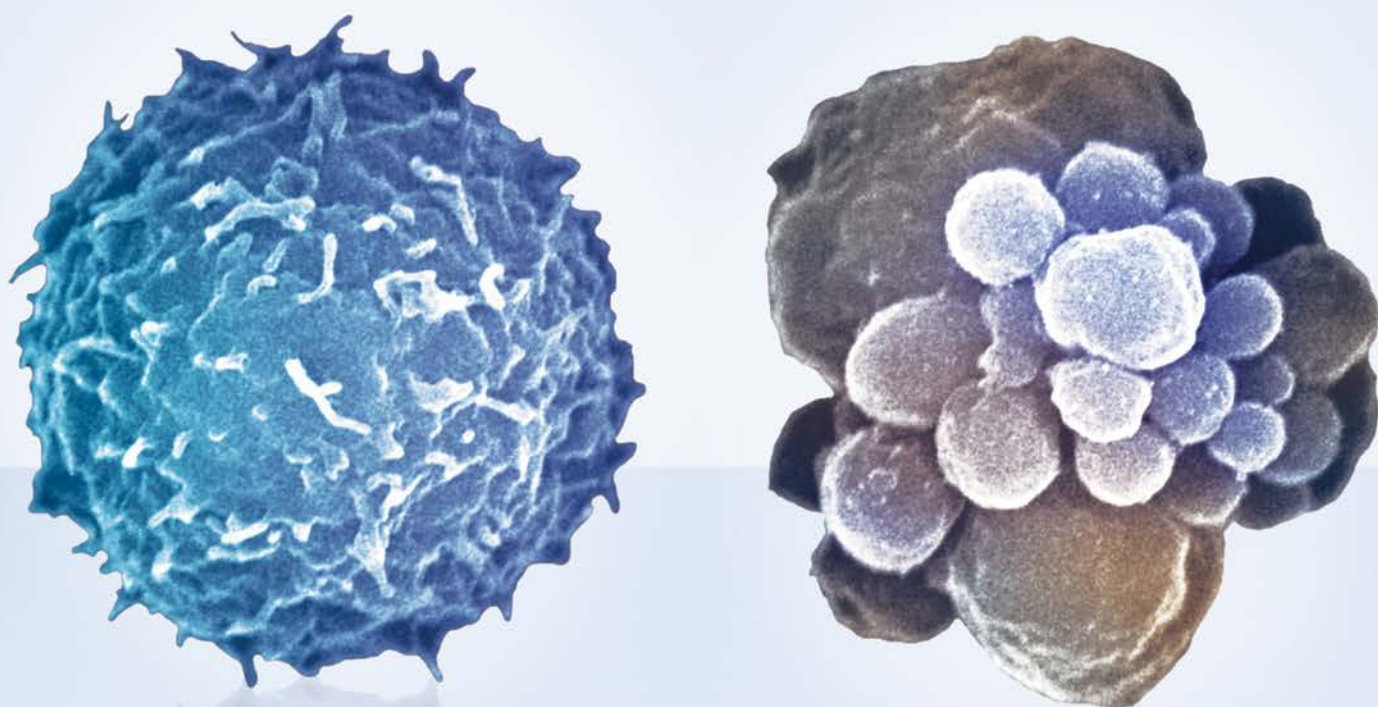
En utfordring som det pekes på i rapporten er at for dette kvalitetsregisteret er det ikke mulig å presentere sykdomsspesifikke resultater på sykehusnivå fordi

det er så få pasienter ved hvert sykehus. Totalt rapporterer 51 sykehus til registret. Men årsrapporten viser at kvaliteten på utredning og behandling er gjennomgående god. Blant annet viser rapporten at over 90 prosent av pasienter med myelomatose ble det tatt en benmargsbiopsi på mens de var under utredning.

Vurdering av rett behandlingsnivå og realistisk behandlingsmål for de eldre pasientene med lymfoide maligniteter

er en utfordring som trekkes frem i rapporten. Tallene viser at det er forskjeller i overlevelse mellom sykehus.

Rapporten viser at for myelomatose, som for øvrig ble inkludert i Kvalitetsregisteret i 2018, har ikke covid-19 ført til nedgang i diagnostisering. Totalt sett har antallet pasienter som får myelomatose økt gradvis de siste 15 årene, og i samme periode har overlevelse økt fra 37 prosent til 58,8 prosent.



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

«Greit» sykdomsforløp

Selv om diagnosen KLL kom som et sjokk for Stig Andre Aarhaug (49) tilbake i 2011, så beskriver han sykdomsforløp, behandling og påfølgende kontroller som ukompliserte. I dag er han helt frisk.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

- For min del har alt i grunnen gått veldig greit, det er nok den beste beskrivelsen jeg kan gi. Misforstå meg rett, når jeg på 5-årskontrollen fikk beskjed om at jeg var i komplett remisjon så var dette så klart en svært gledelig nyhet, men i dag tenker jeg lite eller ingenting på at jeg har vært syk.

Oppdaget ved tilfeldighet

Stig Andre var blodgiver, og ved en tilfeldighet ble det oppdaget at ikke alt var som det skulle med Stig Andre sine hvite blodlegemer. Legene mistenkte KLL (Kronisk lymfatisk leukemi), og etter benmargsprøve på St. Olavs og to ukers nervepirrende ventetid fikk han beskjed om at det var det han var rammet av, men at prognosen var god. Han hadde akkurat startet opp eget firma og bekymret seg også for sikkerhetsnettet sitt, samtidig som han hadde lest om KLL og visste at det for noen innebar dårlige prognoser.

- Jeg hadde ingen symptomer, og roet meg fort ned når jeg snakket med legene, som var optimistiske.

De neste årene innebar sykdommen et par sykehusbesøk i året for Stig Andre. Etter noen år begynte han å kjenne på at han fikk raskere melkesyre i bena når han gikk på jakt, han gikk litt ned i vekt og svettet om natten.

Behandling i fem måneder

I 2016 var milten forstørret, og selv om han hadde noen symptomer så var de ikke plagsomme. Det ble besluttet at han skulle starte på behandling. Han fikk FCR (Fludarabin, Cyklofosamid og Rituximab) i fem runder, med en måned mellom hver behandling.



- I den perioden var jeg en del på hytta, var for meg selv og gikk skiturer. Jeg kjente ikke på så mange bivirkninger, bortsett fra under de to siste rundene da jeg var nokså uvel i kroppen. Det var kun under denne perioden jeg har vært sykemeldt i forbindelse med sykdommen, ellers har jeg stort sett vært i jobb.

Friskmeldt

Etter kuren med FCR var Stig Andre ferdigbehandlet. Etter siste behandling ble det tatt ny benmargsprøve som viste at var i komplett remisjon, altså frisk.

- Det var jo ønskedrømmen - og følte helt supert. Jeg vet at mange andre ikke er så heldige som meg, men jeg synes det er viktig å fortelle andre som får denne diagnosen at forløpet kan være ganske så uproblematisk.

I dag går Stig Andre til kontroll hos fastlegen én gang i året og lever helt som normalt.

- Jeg har lagt dette bak meg, bekymrer meg ikke for tilbakefall og tenker så godt som aldri på at jeg har vært syk. I dag lever jeg helt som normalt, jeg har et aktivt familieliv med samboer og tre døtre.

Vil du støtte Blodkreftforeningen med din Grasrotandel?

Husk at du kan velge en av våre lokalforeninger som din Grasrotmottaker!
Du kan registrere mottaker på www.norsk-tipping.no/grasrotandelen
eller hos en av Norsk Tippings kommisjonærer.

Aktuell og fremtidig behandling

Selv om kronisk lymfatisk leukemi (KLL) ofte regnes som en snill kreftform, fordi det er en sykdom mange kan leve med og hvor start av behandling avvantes, så er det nye behandlingsformer på gang og spennende forskningsutvikling.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Vi har tatt en prat med to eksperter på området som har god oversikt over aktuelle behandlinger av KLL og forskning på området; Emadoldin Feyzi, overlege ved avdeling for blodsykdommer ved St. Olavs hospital, og Sigrid Skånland, forsker og PhD ved Institutt for kreftforskning ved Oslo universitetssykehus og Institutt for klinisk medisin på Universitetet i Oslo.

Økt forekomst

KLL er den vanligste formen for leukemi, og de fleste, 80 prosent, har ikke behov for behandling på diagnosetidspunktet.

- Antallet tilfeller har økt siden 2000-tallet viser studier gjort av Andrea Lenartova og Geir Tjønnfjord ved Rikshospitalet. Dette skyldes at screeningen har økt, altså skyldes ikke en økning i tilfeller en annen grunn eller påvirkning, men rett og slett at vi tar flere blodprøver forklarer Feyzi.

Behandling av KLL

Når skal en KLL-diagnose behandles?

- Det må være en klar indikasjon for behandling. Dette kan enten være på grunn av klare symptomer som vekttap, nattesvette eller feber i mer enn to uker uten at man har en infeksjon, eller at legen finner at det er nedsatt benmargsfunksjon, eller betydelig forstørrede lymfekjertler eller milt. Jeg mener at pasient-lege forholdet er svært viktig ved en KLL-diagnose, god kommunikasjon gjør det enklere å finne ut om behandling skal startes eller ikke, sier Feyzi.



Hvordan behandles KLL?

- Hovedprinsippet med behandling av KLL er å drepe leukemicellene. Det kan oppnås med cellegift, eller ved å hemme signaler som er til fordel for KLL-cellene. KLL-cellene er avhengige av en del faktorer for å overleve, blant annet ved å aktivere B-celle reseptorer, disse reseptorene kan hemmes ved medisiner som Ibrutinib og Acalabrutinib. Dette er en effektiv behandling, som bremser utvikling av KLL, men som ikke har en utryddende effekt. I tillegg til å bruke cellegift eller signalhemmere så kan man også bruke immunforsvaret. Gjennom antistoff som binder KLL-cellene og gjør de sårbare, for eksempel med Rithuximab. En annen behandling som nå er kommet er Venetoclax, som er en B-celle lymfom-2 (BCL-2) hemmer. Denne behandlingen er meget effektiv og må trappes opp forsiktig, dersom det skjer for rask så kan det være skadelig.

Er stamcelletransplantasjon aktuelt for denne pasientgruppen?

- Allogen stamcelletransplantasjon, altså at man mottar nye stamceller fra en donor, kan være aktuelt for pasienter som er under 65-70 år og som har dårlig prognose. Det er noen undergrupper av KLL-pasienter som er særlig aktuelle for denne behandlingen.

Hva tenker du om fremtidige behandlinger?

- CAR-T, en immunterapi der man anvender immunceller til å drepe KLL-celler, kan være fremtiden. Men foreløpig er det kun studier på dette, og her er resultatene noe varierende, sier Feyzi.

Behandlingseffekt

Hvordan kan man måle effekt av behandlingen?

- Det er viktig å se på det totale bildet. Har pasienten symptomer, er livskvaliteten bedre? Det kan være et mål å forlenge behandlingsfrihet, og også å bedre overlevelse. Vi har en del målbare parametere som normale blodverdier,

for KLL-pasienter

normalisering av lymfekjertler og milt, og normaliserende forhold i benmargen. Hvis vi gjennom ulike metoder ikke kan identifisere KLL-celler så anses dette som MRD-negativ, det vil si at det ikke finnes noe restsykdom etter behandlingen.

Rett behandling til rett tid

Med KLL er det store individuelle forskjeller i hvordan kreften utvikler seg hos den enkelte pasient, hvordan kan man velge riktig behandling til den enkelte pasient til rett tid?

- Det er en utfordring. Det er tre faktorer som hjelper oss å dele pasientene inn i grupper. Det er mutasjonsstatus til genet IGVH, og genet TP53, samt alder. Basert på disse tre faktorene har man kunne utvikle behandlingsalgoritmer for KLL, for å kunne få en veiledning til

hvordan pasientene skal kunne behandles. Men selv om vi har denne veiledningen så er det stor forskjell på sykdomsbildet til de ulike pasientene og kreften responderer ikke alltid slik man tror. Det er fortsatt behov for å finne bedre markører som kan gi bedre veiledning, forklarer Skånland.

Funksjonell presisjonsmedisin

Sigrd Skånland forsker på hvordan KLL-behandlingen kan skreddersys den enkelte pasient.

- Målet med forskningen vår er å finne ut hvilke medisiner som dreper kreftcellene, og på hvilke pasienter de har effekt. I forskningsgruppen benytter vi blodprøver fra KLL-pasienter som vi behandler med et stort utvalg av ulike legemidler og ser hvordan de virker

på kreftcellene. Vår hypotese er at de legemidlene som har effekt på kreftcellene utenfor kroppen også vil ha effekt i pasienten.

Hvordan jobber dere videre med forskningen?

- Vi ønsker på sikt å kunne veilede behandling ved hjelp av kunstig intelligens. Ved å samle data fra legemidelscreeninger, fra pasienter som har vært med i kliniske studier hvor vi vet hvordan det har gått etter behandling og å ved å studere genetikk, hvor vi ser på genmutasjoner. Basert på denne informasjonen kan vi utvikle maskinlæringsalgoritmer, altså kunstig intelligens-modeller, som kan si noe om hvordan pasienten sannsynligvis vil respondere på ulike typer behandling for å kunne tilpasse det til den enkelte pasient, sier Skånland.

Aleris Kreftsenter

Norges ledende private kreftsenter



NY BEHANDLING FOR MYELOMATOSE

Aleris kan nå tilby nye behandlinger som ikke er tilgjengelige ved offentlige sykehus.

Kontakt oss for mer informasjon tlf: 22 54 11 78 • aleris.no/kreft

Ansvarlig lege: Fredrik Schjesvold

 **Aleris**

Rene ord for pengene

Som likeperson fungerer du noen ganger som en «reality check». Det har ingen hensikt å «pakke inn» informasjonen, sier Runar Slinning.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Med tre års erfaring som likeperson i Blodkreftforeningen har Runar Slinning hatt mange telefonsamtaler og meldinger.

– Jeg har erfart at de aller fleste som ringer, aldri har hørt om den sykdommen de selv eller samboer/ektefelle har blitt diagnostisert med. For mange er det helt i det blå med tanke på hva de kan forvente seg. Mange føler stor usikkerhet for hva fremtiden vil bringe. Som likeperson gjelder det å prøve å «bringe de ned på bakken» igjen, sier Runar som selv har hatt autolog HMAS to ganger mot myelomatose, og er nå inne i sitt andre tilbakefall.

Meldte seg inn i Blodkreftforeningen

Han hadde ingen likeperson da han selv var syk, men forteller at han hadde en fantastisk lege på Ringerike sykehus, som fungerte som god støtte da han var på det sykeste.

– Både min kone og jeg meldte oss inn i Blodkreftforeningen, og fikk da etter hvert god kontakt med andre i samme situasjon, og vi har begge deltatt på likepersonkurs. For øvrig anbefaler jeg alle som ringer meg, å se på Blodkreftforeningens hjemmeside, og melde seg inn i Blodkreftforeningen, for

å få tilgang til mer informasjon via *I Margen*.

Som likeperson får han mange spørsmål om medisiner.

– Jeg henviser alltid til behandlende lege og begir meg ikke ut på noen diskusjoner om behandling og medisiner. Det må hver enkelt ta opp med sin egen lege. Som likeperson kan du derimot dele egne erfaringer. Jeg kan for eksempel fortelle at jeg har vært igjenom det samme som innringeren. Dette med tilbakefall er det mange som ikke skjønner noe av, det kan kanskje tyde på manglende informasjon fra behandlende hematolog. Som likeperson fungerer du noen ganger som en «reality check». Det har ingen hensikt å «pakke inn» informasjonen, jeg vil gi rene ord for pengene, påpeker Slinning.

Får folk til å slappe av

– Du er ikke redd for å ta fra noen håpet?

– Nei, når samtalen har kommet i gang hører du fort at folk slapper litt mer av. Jeg har selv vært syk i åtte år og kjenner andre som har vært syke i over 20 år, og kan si litt om det. Det er ofte en stor trøst for de som tror at siste tog har gått, med det samme de har fått en livstruende diagnose. Jeg opplever ofte at det som er det vanskeligste for de jeg snakker med, er å akseptere at man har blitt syk, og at de kanskje må gjøre noen endringer i livet. Det som kan være vanskelig, er å godta at ikke alt blir som før diagnose og behandling.

– Er det noen bestemte egenskaper som er gode å ha i rollen som likeperson?

– Å kunne snakke helt vanlig med folk og ikke gjøre seg til på noen som helst



måte, men være ærlig med hva de kan forvente seg.

Høster av andres erfaring

– Er det en spesiell samtale du husker ekstra godt?

– Ja, en pårørende ringte meg da en i familien ikke ville ta imot behandling fra helsevesenet, før personen var så dårlig at det måtte rekvireres ambulanse. Personen hadde mer tro på alternative metoder, og lå kun på sykehuset til vedkommende ble oppgående igjen, så var det på igjen med veldig dyre alternative greier. Familien var svært fortvilet. Den samtalen glemmer jeg aldri.

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

– Jeg tror det som gjelder, er en god hjemmeside, og «munn til munn metoden». Vi som står oppført i gruppen over likepersoner har telefonnummer til hverandre. Om noen ringer meg og ikke har «min diagnose», prøver jeg å koble de til en likeperson med samme diagnose. Å ha vært på likepersonkurs er svært nyttig. Man høster av andres erfaringer, og har svært dyktige foredragsholdere.

Blodkreftforeningens formål

Foreningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

Foreningen vil opprettholde et nært samarbeide med landets sykehus, samt

andre tilsvarende institusjoner, til fremme for foreningens formål som er å

a. være til støtte, og drive likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

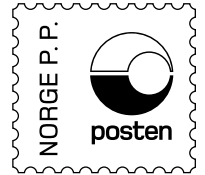
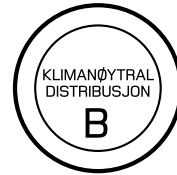
b. formidle til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder.

c. utgi medlemsbladet «I MARGEN» og vedlikeholde hjemmesiden på internett.

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	Gunn Åse Hammervik	guhammer@gmail.com	900 21 648
	Likepersonansvarlig	Anita Landrø	anitalan_1@hotmail.com	916 17 400
	Styremedlem	Heidi Jørgensen	Heidi.jrgensen@ntebb.no	950 93 790
	Styremedlem	Gunnar Garthus	gg@socosystem.com	913 84 339
	Styremedlem	Ingunn Yttersian	ingunn.yttersian@ntnu.no	992 35 433
	Kasserer	Eva Holden	evah74@hotmail.com	993 55 410
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	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521
	Styremedlem	Egil Ihlen	egil.kristian.ihlen@vikenfiber.no	413 11 748
	Styremedlem	Hilde Urkeggerde	hilde.urkeggerde@gmail.com	997 91 135
	Styremedlem	Odd Halvard Haug	odhahaug@online.no	906 61 363
	Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
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	Steinar Tunold	kilsperr@online.no	915 61 739
	Styremedlem	Reidun Værøy	mvaer@online.no	414 05 694
	Styremedlem	Jan-Inge Eikeset	janinge.eikeset@icloud.com	924 63 734
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	Astrid Olen Refve	astrid.refve@gmail.com	908 92 992
	Styremedlem	Else Marie Øvrebø	else.ovrebo@gmail.com	900 91 731
	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
	Kasserer	Mona Finnstun	mfinnstund@gmail.com	934 44 614
	Sekretær	Evy Anne Sveum	easveum@gmail.com	930 53 644
	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	egil.kristian.ihlen@vikenfiber.no	413 11 748
	Nestleder	John C. Paulshus	mfinnstund@gmail.com	905 34 831
	Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	926 26 889
	Styremedlem	Hilde Nygaard	hilde.nygaard@hotmail.com	934 99 753

Returadresse:
Blodkreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo



Trenger du noen å snakke med? Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11

Mandager 13-15 og torsdager 18-20

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 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 – sende en e-post til medlem@blodkreftforeningen.no eller fyll ut blanketten og sende den til:
Blodkreftforeningen, Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

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

Ja, jeg melder meg inn i Blodkreftforeningen

- Jeg ønsker Individuelt medlemskap, kr 250,- per år
- Jeg ønsker Familiemedlemskap, kr 500,- per år
- Jeg ønsker støttemedlemskap (for familiemedlemmer med annen postadresse enn hovedmedlemmet), kr. 100,- per år

Klipp ut blanketten, fyll inn og send den til:
Blodkreftforeningen, Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) | <input type="checkbox"/> Kronisk myelogen leukemi (KML) | <input type="checkbox"/> Polycytemia Vera |
| <input type="checkbox"/> Akutt myelogen leukemi (AML) | <input type="checkbox"/> Lymfekreft | <input type="checkbox"/> Waldenstrøms sykdom (WM) |
| <input type="checkbox"/> Amyloidose | <input type="checkbox"/> Myelofibrose | <input type="checkbox"/> Andre blodkreftsykdommer |
| <input type="checkbox"/> Aplastisk anemi | <input type="checkbox"/> Myelodysplastisk syndrom (MDS) | <input type="checkbox"/> Pårørende |
| <input type="checkbox"/> Essensiell trombocytomi | <input type="checkbox"/> Myelomatose | Stamcelletransplantert: |
| <input type="checkbox"/> Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) | <input type="checkbox"/> Myeloproliferative sykdommer (MPN) | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei |

Navn: _____

Adresse: _____ Postnr./sted: _____

E-post: _____

Telefon: _____ Fødselsdato: _____