

I morgenen



**Prøver ut bane-
brytende teknologi**
side 11

**Råd om
seneffekter**
side 17

**Står i kampen
sammen**
side 18-19



**Kai-Even ble
stamcelle-
transplantert**

Side 12-13



Til alle pårørende

Verdens kreftdag fokuserte i år på de pårørende.

De aller fleste som får en diagnose har mennesker rundt seg som samboeren, ektefeller, barn, øvrig familie, naboer, kolleger og venner. Alle er på sett og vis pårørende, men noen blir mer berørt eller nærmere støttespillere.

De pårørende er viktige! Fra dag én må alle pasienter tenke på at de vil ha behov for mennesker som kan bistå. Alt fra hundepass til å være med på legebesøk. Barn må ha særlig oppmerksomhet,

men kan også være gode støttespillere. De får med seg om mor eller far ikke er friske! Man lurer ikke en sju-åring, og da er det bedre at de er endel av laget. Redsel må også deles – den nye hverdagen inneholder ting som for mange er nifst.

Det første vi tenker på er pårørende ved legebesøk. INGEN bør gå til viktige legemøter og oppfølging uten at en pårørende er med. Den pårørende skal ha med seg notatblokk og lytte. Iblant også delta i samtalen med observasjoner og tanker. Når man får en blodkreftdiagnose er dette noe man nesten aldri har hørt om. Når legene begynner å snakke om behandling, HMAS, transplantasjon, medisiner med mange navn, fatigue, bivirkninger (medisinske og menneskelige) og virkninger, kan en gardin gå ned for enhver. Da er notatene til den pårørende viktige. Notater man kan snakke om, snakke med sykepleier, kreftkoordinator, nærmeste familie og fastlege om.

Pasienten har fått ny jobb. Legetimer, behandling, apotekbesøk, informasjon til familie og venner (her er det viktig å være veldig selektiv og de nærmeste pårørende kan bistå).

Pårørende er et sted mellom alle aktører. Ingen ekspert og sikkert usikker. Sykehussystemet, HELFO, NAV, medisin, hvilke leger gjør hva, arbeidsgiver, skole er noen av institusjonene som dukker opp i ulik form. Pårørende kan være til stor hjelp både for pasientene, men også for disse ukjente og kanskje litt nifse institusjonene.

Pårørende kan finne en «kollega» gjennom likepersonsordningen i Blodkreftforeningen. Bare ring numrene bak i bladet. Vi er glade for å høre fra deg og finne noen med erfaringer å dele. Sammen står man sterkere, og likepersoner kan også ha behov for noen å snakke med.

Med vennlig hilsen

Olav Ljøsne
Leder Blodkreftforeningen

I marginen

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 3200

Forsidebildet

Foto: Privat

Materiellfrist for neste blad

28.05.2021

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

Rekorder i pandemiåret

Koronapandemien har satt sitt preg på Blodkreftforeningen sine aktiviteter i 2020, men aldri før har så mange deltatt på våre arrangementer og aldri før har vi produsert mer informasjon om blodkreftdiagnoser og hvordan man best mulig kan leve med sykdommen.

Tekst: Eddy Grønset

Foreningens årsrapport for 2020 er klar og skulle vært presentert for medlemmene på landsmøte i mai. Nå har styret vedtatt å utsette landsmøtet til september i håp om at det kan være mulig å få til en fysisk samling over en hel helg slik tradisjonen har vært. Det er reservert plass på hotell Nidelven i Trondheim fra 10. til 12. september, men hovedstyrets leder Olav Ljøsne føler seg ikke trygg på at det lar seg gjennomføre slik koronasituasjonen ser ut per i dag.

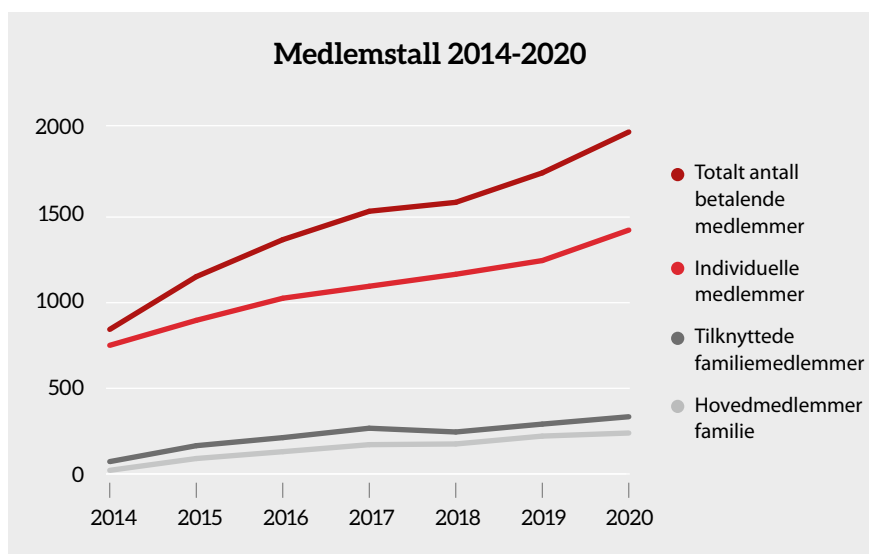
– Mye kan endre seg i løpet av sommeren, men vi må ta en endelig beslutning før sommeren med tanke på hotellreservasjon og for at deltakerne skal ha mulighet til å bestille reise i rimelig tid. Vi vil komme ut med endelig beskjed om det blir landskonferansehelg eller ikke i 2021 innen utgangen av mai, sier Olav Ljøsne.

Blir det ikke fysisk samling, vil det bli avholdt digitalt årsmøte rundt det samme tidsrommet.

Sterk medlemsvekst

Medlemsveksten til Blodkreftforeningen har vært stor og med over 200 nye medlemmer i 2020 nådde foreningen 1997 betalende medlemmer ved årsskiftet – det høyeste antallet noensinne.

– Ved inngangen til året hadde vi planlagt å arrangere en rekke diagnosespesifikke seminarer, og målet var å arrangere en landsmøtehelg i Trondheim i mai. Slik gikk det ikke. Vårt første planlagte seminar i 2020 var 10. mars med et seminar for diagnosene ALL og AML.



Blodkreftforeningen har hatt en betydelig medlemsvekst de siste årene, og denne har fortsatt i 2020.

6. mars bestemte styret seg for å avlyse dette, og samtlige andre planlagte seminarer og samlinger frem til sommerferien i første omgang. 12. mars kom beskjeden fra regjeringen om at landet måtte stenges ned. Vi baserte vår avgjørelse på klare råd fra de ledende hematologene vi samarbeider tett med, og de lytter vi også til i tiden fremover. Vi kommer ikke til å begynne med fysiske møter igjen før vi har klare legeråd om at det er trygt for vår pasientgruppe, sier Olav Ljøsne.

Satset på webinarer

I stedet for å arrangere fysiske seminarer, snudde hovedstyre og sekretariat seg rundt og begynte å arrangere webinarer. I 2020 ble det arrangert syv ulike webinarer med til sammen 1000 påmeldte. Mange så webinarene sammen med sine nærmeste, og mange har sett de i etterkant siden opptakene ligger ute nettsiden og på Facebook. Foreningen antar derfor at minst 2000 personer har fulgt webinarene i fjor, og tilsvarende seertall er det også for webinarene som er arrangert hittil i år.

– Samtidig skrudde vi opp vår informasjon på nett og gjennom vårt medlemsblad I margin. Til sommeren lagde vi et eget koronabilag til bladet da vi så at mange medlemmer var usikre på hvordan en Covid-19-infeksjon ville slå ut i

forhold til deres blodkreftsykdom. Vi fulgte også opp med et eget webinar om temaet, vi lagde informasjonsfilmer som vi la ut på nettsiden og i sosiale medier, og fulgte opp med et webinar med korona som tema. Vi gav også ut en ekstrautgave av I margin hvor vi satte søkelyset på den formidable forskningsinnsatsen som foregår i Norge på de ulike blodkreftdiagnosene, sier Ljøsne.

Økt likepersontilbud

Blodkreftforeningen har hatt en runde med alle likepersoner og bedt de om å være ekstra imøtekommende for pasienter og pårørende som trenger noen å snakke med i den usikre situasjonen vi er opp i.

– Mange av våre likepersoner har sagt seg villig til å være tilgjengelig for direkte kontakt via telefon og epost. Vi merker også en betydelig økning i antall henvendelser per telefon. I etterkant av webinarer vi arrangerte for MPN-diagnosene i mars i år, testet vi også ut en ordning med at deltakerne kunne samles i digitale samtalegrupper etter webinarer. Dette er et tilbud vi planlegger å fortsette med, sier Ljøsne.

Politisk arbeid

Blodkreftforeningen har fortsatt sitt

politiske arbeid med tanke på å sikre raskere godkjenning av nye medisiner og behandlingsmåter. I 2020 leverte foreningen inn hørings svar knyttet til prosessen for evaluering av Nye metoder, regjeringens handlingsplan for kliniske studier og til retningslinjer i Sykehusinnkjøp knyttet til innkjøp av legemidler og nye indikasjoner.

– Vi har også engasjert oss i forhold til å få lempet på krav til godkjenning av visse medikamenter som i koronatiden kunne gjort det enklere for pasienter å unngå reiser inn til sykehus. Vi har også testet systemet ved at vi har klagt inn enkeltvedtak i Beslutningsforum til Helseministeren. I den siste saken fikk vi ikke medhold i at vi hadde klageadgang, men Beslutningsforum omgjorde vedtaket på et senere møte og medisinen er nå igjen tilgjengelig for norske pasienter, sier Olav Ljøsne.

– Vi opplever at den perioden vi er inne i krever en økt informasjonsinnsats fra vår side, selv om dette ikke lar seg gjøre via fysiske møter. Derfor har vi satset såpass stort på digital kommunikasjon via nett og på skriftlig informasjon via medlemsblad og brosjyrer, sier Olav Ljøsne.



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

Politisk press

Blodkreftforeningen fortsetter sitt arbeid med å øve politisk press i saker som er viktig for blodkreftrammede.

Tekst og foto: Eddy Grønset

I februar sendte foreningen et brev til Folkehelseinstituttet hvor de anmodet om at de endret vaksineprioriteringen til å gjelde pårørende til visse grupper av blodkreftpasienter. Saken er et en del blodkreftpasienter som er under behandling, får medikamenter som kan fjerne eller redusere betydelig effekten av vaksinen. Disse pasientene anbefales derfor å vente med å ta vaksinen. Dette betyr ikke at de blir mindre utsatt for smittesiko. Et enkelt tiltak for å gi disse alvorlig syke pasientene, en bedre beskyttelse mot Covid-19 er derfor å gi personer som bor i samme husstand samt øvrig nære pårørende tilbud om vaksinen i stedet for pasienten.

Nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning

Blodkreftforeningen har også gitt høringsuttalelse til ny nasjonal retningslinje for utdanning av kreftsykepleiere. Her påpekte Blodkreftforeningen at:

- Utdanningen må styrkes med tanke på økt behov og mulighet for hjemmebehandling. Mange kreftsykdommer krever ofte langvarig behandling, og her vil kreftsykepleiere få en viktig funksjon.
- Området palliasjon må styrkes og vektlegges i utdanningen. Også her vil lengre opphold i hjemmet være en viktig del.

- Mange kreftoverlevende sliter med sen-skader, og ofte kan slike skader oppstå mange år etter avsluttet behandling. Kreftsykepleiere må gjennom sin utdanning få innsikt i dette, og settes i stand til å veilede og bidra til forebygging på dette området.
- Rehabilitering må vektlegges.
- Kreft er et bredt felt med store variasjoner fra kreftsykdom til kreftsykdom. Blodkreftsykdommer skiller seg ofte ut fra andre kreftsykdommer ved at behandlingen i hovedsak er medikamentell og lite basert på behandling som stråling og kirurgi. Det er viktig at også kreftsykepleiere kjenner de ulike kreftsykdomsområdene og hva som skiller de fra hverandre.

Evaluering av Nye metoder

Arbeidet med å evaluere Nye metoder, systemet som skal godkjenne om nye medisiner og behandlingsmåter, skal finansieres av det offentlige helsevesenet eller ikke. Det er her utnevnt en referansegruppe som Blodkreftforeningen har gitt innspill til.

Momenter som foreningen har påpekt er at spesialistgrupper og pasientrepresentanter må involveres mer i beslutningsprosessene. Foreningen etterlyser også mer innsikt i prisspørsmål for så lenge økonomi er brukt som argument for å avslå innføring av nye behandlinger, må det være åpenhet rundt de kostnadsvurderinger som er gjort.

Blodkreftforeningen ber også om at det gjøres en grundig evaluering av tidsbruken i systemet og at det ses på rutiner som kan

gjøre dette raskere og mer smidig.

Blodkreftforeningen påpeker også at fremtidens kreftbehandling ser ut til å gå i en retning med nye medisiner og behandlingsmåter som i stadig større grad er tilpasset enkeltpasienter eller små grupper med pasienter. Det vil her finnes behandlingsformer som kan ha en fenomenal effekt for en enkeltperson, men ikke for en annen med en tilsynelatende lik kreftform. Systemet må være slik at det ikke hindrer de som kan ha en potensiell «suksessfull» behandling fra å få den før det er for sent for vedkommende.

Blodkreftforeningen mener også at hele systemet for godkjenning av medisiner må tas opp til en totalvurdering. Her kreves en helt annen dialog og samarbeid med legemiddelindustrien. Når en ny behandling er godkjent av det Europeiske legemiddelverket, må den kunne tas i bruk av norske pasienter, men samtidig må det lages et system for å vurdere effekt og kost/nytte. For store pasient/brukergrupper vil man da raskt få et beslutningsgrunnlag, mens for mindre pasientgrupper vil det naturlig nok gå lengre tid før man har tilstrekkelig med datagrunnlag. Det vil stoppe systemet fra å diskriminere små pasientgrupper slik de gjør i dag.



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.



Astrid Kittang

Astrid Kittang er ny leder av Avdeling for blodsykdommer ved Haukeland Universitetssykehus i Bergen. Hun kjenner Blodkreftforeningen godt og har tidligere holdt en rekke innlegg på våre seminarer for MDS-pasienter, som har vært hennes spesialfelt som hematolog.

– Jeg kommer fortsatt til å beholde en liten bistilling i Seksjon for kreftgenomikk, så her vil jeg nok fortsatt jobbe en del med MDS. Men i min nye jobb skal jeg dekke hele det hematologiske området, og det er en stor oppgave jeg har tatt på meg. Vi har nå fått i oppdrag å bygge opp avdelingen i forhold til allogen stamcelletransplantasjon, og det blir den største oppgaven fremover, sier hun.

Seksjonen har i dag 7,2 årsverk med overleger, fem leger under spesialisering (LIS) og 36,5 årsverk med sykepleiere. Den polikliniske aktiviteten er stor og de har 14 sengeposter i avdelingen.

Blodoverføringer

Om lag halvparten av befolkningen vil i løpet av livet ha behov for blodoverføring eller produkter av blod, viser en rapport som Ipsos og Oslo Economics har utarbeidet for legemiddelselskapet BMS.

Det er 30 blodbanker i Norge som tilbyr blodgivning på totalt 69 steder. Det er stor forskjell på belastningen en blodoverføring er for en pasient basert på om det er et engangstilfelle eller om det er en pasient som må ha jevnlig blodoverføringer.

En kronisk syk person som trenger regelmessige blodoverføringer som for eksempel en gang i uken, bruker ni prosent av sin tid på dette. Mange blodkreftpasienter er i denne gruppen. Dette går ut over pasientens fritid og sosiale liv. Over tid er kostnaden knyttet til blodoverføringer for kronikere betydelig. Kostnaden utgjøres av tids- og reisekostnader samt belastning i hverdagen. For helsevesenet ligger kostnaden per blodoverføring mellom 6 500 og 9 000 kroner. Dette inkluderer alle ledd fra innsamling og blodgivning til testing og behandling av blodproduktene og til slutt blodgivingen.



Henrik Hjorth-Hansen

Henrik Hjorth-Hansen tok over som leder for Avdeling for blodsykdommer på St. Olavs hospital i Trondheim for snart tre år siden. Han forteller at de første seks månedene av sin lederperiode gikk med til å finne kompetente ledere på sykepleiersiden.

– Jeg har lært at denne viktige delen av staben er helt uunnværlig for avdelingsdriften. Når vi fikk en erfaren leder og assisterende sykepleierleder begynte det å fungere godt. Deretter har vi prioritert faglige ting i en faglig sterk avdeling. Vi har fått gehør for å åpne opp flere forskningstudier. Det krever igjen flere gode studiesykepleiere, noe vi har rekruttert og finansiert via sparte legemiddelkostnader fra studiene. Nå har vi mange studier og kan tilby dette til pasienter fra hele landet, både egendrevne studier og studier utgått fra legemiddelselskaper, sier han.

Trondheim har lenge vært et ressurscenter for studier innen myelomatose, og det er de fortsatt, men Hjorth-Hansen påpeker at de nå satser på et bredt felt av blodkreftsykdommer.

– KML har vært mitt felt, og her har vi flere studier. Det samme gjelder innen KLL, ALL og AML. Vi har nå en ny KLL-studie (CLL-17, utgått fra den tyske KLL-gruppen) på gang som vi foreløpig er alene om i landet, sier Henrik Hjorth-Hansen. Denne studien vil også bli tilgjengelig ved OUS-Rikshospitalet, Ahus og Haukeland etter hvert.

Clinical Academic Group (CAG)

Hematologimiljøet i Midt-Norge ble på slutten av 2020 tildelt status som Clinical Academic Group (CAG). CAGen skal jobbe med best mulig behandling for myelomatosepasienter i Midt-Norge. Dette inkluderer klinikk, forskning og utdanning. Deltakere fra alle helseforetakene og fra Norges Teknisk Naturvitenskapelige Universitet (NTNU) er inkludert.

Kreft og vaksine

Koronavaksinen er på vei, men foreløpig er det for få doser, og mange grupper ønsker å komme fram i køen. Samtidig er det mange med kreftdiagnose som er bekymret for bivirkninger. I margin har snakket med Folkehelseinstituttet.



Tekst og foto: Harald Herland

Overlege Are Stuwits Berg i Folkehelseinstituttet (FHI) arbeider i teamet som planlegger distribusjonen av vaksinene, og forteller dette om hvordan pasienter med blodkreft og andre kreftdiagnoser blir prioritert når for få doser skal fordeles til dem som har mest bruk for dem.

- De med hematologisk kreftsykdom siste fem år eller annen aktiv kreftsykdom, pågående eller nylig avsluttet behandling mot kreft, spesielt immun-dempende behandling, strålebehandling mot lungene eller cellegift, prioriteres som gruppe 4 i prioriteringsrekkefølgen. Det vil si samtidig med de som har alder 65 til 74 år, forteller FHIs representant.

Bør kreftpasienter som er i behandling med kjemoterapi, stråling eller annen behandling som gir svekket immunforsvar, vente med vaksine?

- Nei, det er ekstra viktig å få vaksine for disse gruppene. Har du svekket immunforsvar kan du få noe dårligere effekt, men det er bedre enn ingen beskyttelse, sier Berg.

Er pasientgruppen som er under behandling eller nylig ferdig med behandling spesielt sårbare for bivirkninger?

- Vi har ikke kunnskap som tilsier det. Det er snarere slik at har man et

svekket immunforsvar får man litt mindre bivirkninger av vaksinen.

Er det forskjell på vaksinene med tanke på bivirkninger - altså er det en type som gir mer sykdomssymptomer etter vaksineringsen, slik at man kan velge den som eventuelt har «snillere» bivirkninger?

- De to vaksinene som først ble godkjent er likeverdige. mRNA-vaksinene fra BioNTech/Pfizer og Moderna gir begge relativt ofte milde og forbigående bivirkninger, sånn som smerter på stikkstedet, hodepine, frysninger, verk i kroppen og også feber. Men disse vaksinene har også en høy grad av beskyttelse. Noen få kan få mer kraftige bivirkninger, men disse går også over i løpet av noen dager. Den neste vaksinen fra AstraZeneca, som nå er godkjent, gir litt mindre av disse bivirkningene, men studiene så langt viser også litt lavere grad av beskyttelse.

Vaksinene fordeles i hovedsak nå i starten etter hvor mange det er i risikogruppene i de enkelte kommunene, etter en dynamisk prioriteringsrekkefølge som starter med beboere i sykehjem.

Are Stuwits Berg forteller dette om hvordan prioriteringene gjøres:

- Etter beboere i sykehjem prioriteres de som er 85 år og eldre. Deretter vaksineres det i aldersgrupper på ti og ti år, der enkelte personer med høy sykdomsrisiko i alderen 18-64 år prioriteres

sammen med aldersgruppen 65-74 år. Denne prioriteringsrekkefølgen er dynamisk og kan endre seg underveis, blant annet på grunn av mer smitte i samfunnet da helsepersonell kan få en høyere prioritet. Dette har nå blitt gjort ved at utvalgte grupper helsepersonell får vaksine fra og med uke 2.

Kommunene bør komme omtrent samtidig nedover prioriteringslisten, selv om variasjoner nok vil skje. Kommunene arbeider seg nedover på prioriteringslisten så lenge de har doser tilgjengelig. De skal ikke sende doser til andre kommuner som ikke har kommet så langt i vaksineringsen.

Kan dette innebære at noen kommuner kan komme raskere i gang med å vaksinere personer i aldersgruppen 18-64 år med bestemte sykdommer?

- I teorien kan dette skje, men i praksis regner vi med at kommunene vil vaksinere de ulike risikogruppene i stort sett samme tempo, og at vaksineringsen av de som kommer lengre ned på prioriteringslisten vil skje omtrent samtidig i alle kommuner. Dette har sammenheng med at vaksinene fordeles etter folketall, og at vi etter hvert regner med å få vaksiner levert også fra flere produsenter, svarer Berg.

*Kilde: fhi.no/nyheter
www.fhi.no/nyheter/2021/koronavaksinene-fordeles-etter-antallet-i-risikogruppene/



Covid-19 vaksine for blodkreftpasienter

– Det er ikke farlig å vaksinere seg, det er farligere å la være, sa Nina Gulbrandsen, spesialist i blodsykdommer og overlege på seksjon for blodsykdommer ved Rikshospitalet, under vårt webinar om blodkreft, korona og vaksine i februar.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Webinaret engasjerte tydelig, våre eksperter fikk rekordmange spørsmål, og foreningen har i februar og mars fått svært mange henvendelser om vaksinasjon. Det er tydelig at mange pasienter føler seg utrygge når det kommer til koronavirusvaksinasjon. Vi har oppsummert råd rundt vaksiner for blodkreftpasienter, som vi håper kan være til hjelp og besvare noen spørsmål.

AstraZeneca vaksinen

11. mars ble AstraZeneca-vaksinen satt på vent i Norge og flere europeiske land. Norge valgte å pause bruk av vaksinen

på grunn av melding om et dødsfall i Danmark som følge av blodpropp etter å ha fått vaksinen fra AstraZeneca. Europeiske legemiddelmyndigheter (EMA) har iverksatt en undersøkelse av denne vaksinen for å finne ut om det er en sammenheng mellom vaksinen og dette tilfellet med blodpropp. Frem til vaksinen ble satt på vent var det kun transplanterte og pasienter som venter på transplantasjon som Folkehelseinstituttet (FHI) anbefalte at ikke skulle få AstraZeneca vaksinen. Transplanterte er prioritert i gruppe 4, i likhet med andre blodkreftpasienter, etter at beboere på sykehjem og personer over 75 år er vaksinert. I et informasjonsbrev til kommunene fra FHI, som ble sendt ut 11. mars, oppfordrer FHI til bruk av klinisk skjønn, og at personer med høy risiko bør prioriteres høyt, transplanterte inkludert.

Hemmet virus

– AstraZeneca-vaksinen er basert på et forkjølelsesvirus som inneholder deler av koronaviruset. Dette viruset er ødelagt slik at det ikke kan leve videre i kroppen. Det er dermed ingen smittefare. Det er først og fremst de som er transplanterte som ikke skal ha AstraZeneca-vaksinen.

For Blodkreftforeningen gjelder det de som er benmargstransplanterte med stamceller fra andre (allogen stamcelletransplanterte). Fagmiljøene er skeptiske til at AstraZeneca-vaksinen kan gis til transplanterte. Grunnen er at viruset er laget i kultur fra menneskeceller og man er redd for at transplanterte skal lage antistoffer ikke bare mot koronavirus, men også mot urenheter som kunne komme fra menneskecellene. Faren er at slike antistoffer kan skade transplantatet. Transplanterte skal derfor ha mRNA-vaksinen. Til forskjell fra AstraZeneca-vaksinen inneholder mRNA vaksiner fra Pfizer og Moderna kun arvestoffet for deler av koronaviruset, sier Ludvig Munthe, leder av KG Jebsensenteret for B-cellekreft ved avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin ved Universitetet i Oslo.

Johnson & Johnson-vaksinen

I mars ble den fjerde vaksinen mot covid-19 godkjent, fra Johnson & Johnson. Vaksinen er godkjent av EMA og EU-kommisjonen, og FHI håper å få de første vaksiner til Norge i april. Vaksinen fra Johnson & Johnson

settes som én dose. Denne ligner på AstraZeneca-vaksinen, det er et ødelagt virus som ikke kan mangfoldiggjøre seg i kroppen, og inneholder deler av arvestofet fra covid-19. Kroppen vil reagere med å lage antistoffer og T-celler mot koronaviruset. Denne vaksinen er også laget på menneskeceller, som AstraZeneca-vaksinen. Neste aktuelle vaksinekandidat er fra Novavax (NVX-CoV2373), denne er laget i celler fra møll (insektceller) og har dermed ikke risiko for å lage antistoffer mot menneskevev.

Ta kontakt med fastlegen

Gulbrandsen oppfordrer blodkreftpasienter til å kontakte sin fastlege for å forsikre seg om at fastlegen har registrert pasienten som tilhørende i gruppe 4 i vaksinasjonsprioriteringen. Det er nemlig fastlegene som er ansvarlige for å sende inn prioriteringen av pasienter i sitt område.

Råd om koronavaksine til pasienter med blodkreft:

- Generelt rådes kreftpasienter som er i behandling eller nylig har avsluttet behandling om å la seg vaksinere ifølge Folkehelseinstituttet. Det er ingen grunn for at kreftpasienter i behandling skal få flere bivirkninger.
- For autolog-, eller allogene stamcelletransplanterte gjelder følgende retningslinjer: ved høyt smittetrykk; så er det anbefalt at man først vaksineres tre måneder etter transplantasjonen. Ellers vil ikke vaksinen ha effekt. Ved lavt smittetrykk så er det anbefalt å vente til seks måneder etter transplantasjon. Covid-19 vaksinen skal prioriteres i vaksinasjonsprogrammet for transplanterte, og den skal gis alene, ikke i kombinasjon med andre vaksiner. Dette betyr at resten av vaksinene i program-

met blir utsatt med seks til åtte uker for denne pasientgruppen.

- Hvis man har fått vaksine i forkant av autolog eller allogene benmargstransplantasjon eller CAR-T behandling, må man regne med at den er visket ut etter behandlingen.
- For pasienter som har gjennomgått autolog-, eller allogene stamcelletransplantasjon for lenger tid siden kan de ta vaksinen på lik linje med alle andre.

Snakk med din hematolog og sjekk antistoffnivåer

Følgende pasientene kan ikke stole på at vaksinen virker som den skal og bør diskutere med sin hematolog. De burde få testet om de har antistoffer etter vaksinen, det vil si om de har en vellykket immunrespons. Dersom de ikke har høye nivåer burde de fortsette å være forsiktig og søke revaksinering:

- De som har fått anti-CD 20 antistoffer (som Rituximab) de siste seks månedene.
- CAR-T pasienter med lave B-celletal seks måneder etter behandling
- Nylig behandling med ATG. (seks måneder)
- Alvorlig ukontrollerbar GvHD (etter allogene benmargstransplantasjon), pasienter med mild GvHD bør imidlertid vaksineres.

Råd til myelomatosepasienter:

- Behandling skal ikke settes på vent for å vaksinere ved aktiv eller progressiv myelomatose
- I samråd med behandlende lege så kan pasienter med stabil sykdom sette behandling på vent for å vaksinere. Ideelt syv dager før vaksine nummer 1 til syv dager etter vaksine nummer 2.
- Det er en rekke legemidler som hemmer vaksineresponsen, for eksempel



Ludvig Munthe, leder av KG Jebsensenteret for B-cellekreft ved avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin ved Universitetet i Oslo.

steroider (dexametason eller prednison) som man sammen med behandlende lege bør vurdere om kan pauses fra syv dager før første vaksine og syv dager etter vaksine nummer 2.

- Pasienter som har hatt covid-19 infeksjon skal også vaksineres, men de bør vente til minst 90 dager etter infeksjonen.
- Opphold i vedlikeholdsbehandling med Revlimid er ikke nødvendig ved vaksinasjon.

Enkelte behandlinger kan fjerne eller redusere betydelig effekt av vaksinen. Spesielt gjelder dette legemidler som kan hemme immunresponser. Det er en rekke slike midler. Det er for tiden et stort smittetrykk med den engelske varianten og pasienter bør la seg vaksinere. Det er imidlertid ikke sikkert at vaksinen gir god beskyttelse. Pasienter bør derfor få testet om de har dannet høye nivåer av antistoff mot S proteinet. De pasientene som ikke har høye nivåer etter endt vaksineringer bør ta forholdsregler og når dette er mulig, revaksinere seg.

Hør med behandlende hematolog om din behandling, ikke bestem å utsette behandling selv.

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.

På nett med myelomatose



Olav Ljøsne (t.h) påpekte at Blodkreftforeningen vil stille krav til mer åpenhet rundt det helseøkonomiske. Tilstede i panelet var overlege Nina Gulbrandsen og Fredrik Schjesvold.

Ny form for immunterapi

Blodkreftforeningen har fått inn mange spørsmål om CAR-T og hvor langt man er kommet med behandlingen her. Schjesvold fortalte at den tredje pasienten i Norge nå har fått det gjennom studie. Behandlingen blir sannsynligvis godkjent i USA og Europa i løpet av året. Beslutningsforum vil i løpet av 2021 ta stilling til om dette blir en del av behandlingen i Norge.

- Hva er den viktigste forskningen som foregår akkurat nå?

- Den nye formen for immunterapi, enten gjennom CAR-T celler eller med bispesifikke antistoffer som aktiverer immunceller mot kreftceller.

- Hva hvis man vil være med i en studie og ikke blir spurt?

- Snakk med din egen lege/hematolog. Tidspunktet for å bli med i en studie er når du skal ha en ny behandling, enten når du får diagnosen eller ved tilbakefall. Det går også an å sende mail direkte til meg, påpekte Schjesvold, som også kunne by på en guidet tur gjennom Oslo myelomatosesenter som en del av webinar.

Oppklarende spørsmålsrunde

Europeisk ansvarlig for International Myeloma Foundation, Serdar Erdogan, fortalte om deres arbeid rundt forskning og utvikling, der hovedmålet er å få en kur for pasienter. Blant temaene som ble tatt opp under webinarrets spørsmålsrunde var covid-19, den berømmelige M-komponenten, høydosebehandling og HMAS, «mysteriet» rundt benskjørhet, utfordringer ved å bo langt unna behandlingsinstitusjoner og håpet for framtiden. Spørsmålene ble besvart av panelet, og gjennom ulike reportasjeinnslag der myelomatoseseksjoner ved NTNU og lege ved UNN bidro til utfyllende informasjon.

Webinaret kan sees i sin helhet på Blodkreftforeningens hjemmeside:
www.blodkreftforeningen.no/webinar

5. januar arrangerte Blodkreftforeningen webinar om myelomatose i samarbeid med International Myeloma Foundation.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Tilstede i panelet var Nina Gulbrandsen, overlege ved Rikshospitalet, seksjon for blodsykdommer, Fredrik Schjesvold som er leder for Oslo Myelomatosesenter og Olav Ljøsne, leder i Blodkreftforeningen. Innledningsvis fortalte professor emeritus og tidligere overlege ved St. Olavs Hospital, Anders Waage, om en studie gjort på pasienter registrert med myelomatose i Kreftregisteret fra 1982 - 2017.

- Kortversjonen er at det har vært en økning av forekomsten på 10-15 prosent, og det har vært en dobling av overlevelse. Tilgang på mange medisiner ligger bak det gledelige funnet, i følge Waage.

Olav Ljøsne trakk fram pasientforeningens rolle i en «vanskelig verden» med mye medisin.

- Vi vet det er forhold som gjør at vi burde ha tilgang til mer av den medisinen som er på markedet, enn slik det er nå. I Blodkreftforeningen reiser vi derfor stadig spørsmål om dette, påpekte Ljøsne.

Viktige studier

På spørsmål om hvor fornøyd legene er med utviklingen av midlene de har til rådighet, løftet Fredrik Schjesvold blikket utover landegrensene.

- Når vi sammenligner med kollegaer i for eksempel Sverige, Danmark, Tyskland, Sveits, Nederland og Belgia, ser vi at vi ikke har like mange muligheter. I noen tilfeller får man like god behandling i Norge, men ikke alltid.

Nina Gulbrandsen trakk fram at myelomatose er en veldig heterogen sykdom. Som lege kan man føle på frustrasjon. Man vet at det å kombinere noen av medisinene vil gi en bedre effekt, men har ikke mulighet fordi det blir for dyrt.

- Vi må bruke de medisinene som har vært lengst på markedet først fordi de er billigst, og «spare» de beste medisinene til slutt, fortalte hun.

- Hvordan opplever dere som leger å vite at det finnes noe som er bedre, men som dere ikke kan tilby? undret webinarrets programleder Kari Birkeland.

- Det gjør det ekstra meningsfylt å få pasienter inn i kliniske studier, for slik å få tilgang til medikamenter og kunne gi den beste behandlingen, sa Schjesvold.

Olav Ljøsne påpekte at Blodkreftforeningen vil stille krav til mer åpenhet rundt det helseøkonomiske.

Prøver ut banebrytende teknologi

Stein-Erik Gullaksen fikk nylig stipend på 200.000 kroner for sin forskning på kronisk myelogen leukemi (KML). – Det gjør at vi kan tillate oss å være mer utfordrende i forskningen, sier Gullaksen.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Stipendet «The Incyte Nordic Grant for Hematological Research» ble utdelt av det globale farmasøytiske selskapet Incyte, som har forskning på sykdommer med manglende behandlingsalternativer som mål.

– Forskningsprosjektet går ut på å sammenligne to nye teknikker for å forske på KML-celler. Vi måler i en og en celle. Dermed kan vi sammenligne leukemiceller og normale celler, noe som alle pasienter med KML har. Vi vil se om maskineriet for beskjedformidling – signalering – er aktivert inne i hver enkelt celle, og om det eventuelt kan knyttes til hvordan det går med pasienten når man begynner på medisin, forteller Gullaksen som til daglig jobber som forsker ved Hematologisk seksjon, Haukeland Universitetssykehus, i gruppen til professor Bjørn Tore Gjertsen.

Det store overordnede målet med forskningen er å finne tidlige markører for respons.

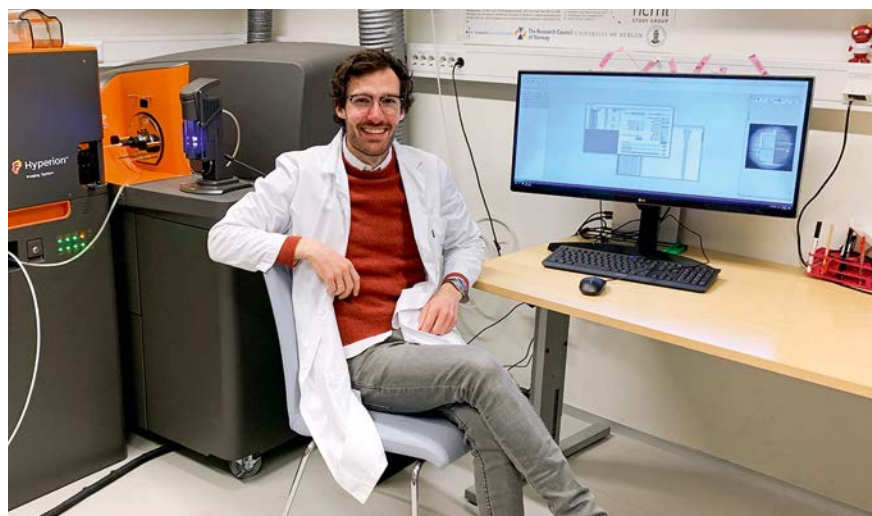
– Jo mer vi klarer å lære om pasientens kreftceller, en celle av gangen, jo flere parametere har vi til å forutsi om pasienten kommer til å ha god eller dårlig respons på medisinene. Det handler om å finne, og å kunne utnytte, de parameterne som skiller pasienter med god og dårlig respons fra hverandre. Disse kaller vi for biomarkører, forklarer Gullaksen.

– *Hvor revolusjonerende er denne forskningen?*

– Disse to teknikkene vi har tenkt å sammenligne er fortsatt såpass nye at vi ikke vet hvor revolusjonerende det kan bli. Det er jo det som er så spennende!

En stor byrde

I velstående vestlige land har pasientgruppen som har KML lik overlevelse som aldersmatchet frisk populasjon, men



prisen for disse medikamentene er høy, ifølge forskeren.

– I dag går pasienter med KML på medisinen sin i årevis, for mange resten av livet. Det er en stor økonomisk byrde for samfunnet, men det er også en byrde i form av sideeffekter av medisinen som kan være veldig belastende for pasienten (kardiovaskulære komplikasjoner og væskeansamlinger), påpeker Gullaksen.

– *Når kan pasienter dra nytte av forskningen?*

– Det er vanskelig å svare på, men det hadde vært utrolig spennende om pasienter kan dra nytte av vår forskning om kanskje ti år. Vi tenker at de verktøyene som nå brukes helt i fronten av forskning skal kunne komme pasienter og leger til nytte i den kliniske hverdagen. Og selv om dette er en naturlig utvikling, tar det lang tid.

Mer risikofylt forskning

Gjennom stipender som dette støtter og stimulerer farmasøytisk selskapet Incyte til potensiell banebrytende forskning rundt i de forskjellige miljøene i Norden, ifølge Gullaksen.

– Hadde det ikke vært for disse pengene, ville det vært vanskelig å frigjøre arbeidstid og kjøpe reagenser (kjemiske stoffer som blir brukt for å påvise andre stoffer. Red.anm). Det gjør at vi kan prøve en ny og banebrytende teknologi. Dette hadde kanskje vært mer rimelig å få til om et par år, men da ville litt av gnisten vært borte. Å være først ute med noe

nytt og spennende er også viktig for vårt renomme og våre muligheter til å få innvilget andre søknader. Stipendet muliggjør dessuten litt mer risikofylt forskning. Det er ting som ikke nødvendigvis bærer frukter, men vi kan tillate oss å være mer utfordrende i forskningen.

– *Hvorfor har du i utgangspunktet interessert deg for akkurat KML?*

– Jeg har alltid hatt en nysgjerrighet for biologi og teknologi, som gjorde at jeg endte opp innenfor medisinsk forskning. Min farfar fikk for noen år siden den samme sykdommen som jeg forsker på nå. Det viser for meg personlig hvordan leukemi kan treffe ens nærmeste.

Kronisk myelogen leukemi (KML)

- Er en endring i arvemassen som fører til at det dannes unormale mengder umodne hvite blodlegemer i benmargen.
- Kromosomforandringen består i at deler av ABL-genet på kromosom 9 har blitt slått sammen med deler av BCR-genet på kromosom 22 (translokasjon).
- Resultatet blir et unormalt gen som kalles BCR-ABL1, som fungerer som et vekstsignal for leukemicellene og som får sykdommen til å utvikle seg.
- Rundt 70 personer i Norge rammes hvert år av KML. Gjennomsnittlig diagnose tidspunkt er cirka 65 år.



Kai-Even ble stamcelletransplantert

Normalt skulle det tatt to måneder å bygge denne garasjen sier Kai-Even. Jeg har brukt en halvtime om gangen og to år, med god hjelp fra venner og familie. Folk rundt meg kan nok tenke at jeg er ganske sprek, forteller Kai-Even. Men før en tur på fjellet eller en treningsøkt må jeg lade grundig opp og får ikke gjort stort etterpå.

Kai-Even Jensen (43) gjennomgikk allogen stamcelletransplantasjon for to år siden. Det sto om livet, men behandlingen er både tøff og farlig og vil prege Kai-Even for resten av livet.

Tekst og foto: Harald Herland

I 2015 var Altaværingen Kai-Even en travelt prosjektleder i bygningsbransjen med lange jobbdager, småbarn hjemme og et aktivt fritidsliv. Vedvarende hodepine var en uvelkommen gjest i hverdagen, men Kai-Even gjorde som de fleste menn gjør: bet tennene sammen og utsatte legebisøket i det aller lengste.

Da han først dro til legen, var blodplateverdiene unormalt høye og han ble sendt til sykehuset i Hammerfest for undersøkelser. Der fortsatte verdiene å

stige, og Kai-Even ble i all hast fraktet med ambulansely til Tromsø. Der fikk han etter noen dager fikk diagnosen essensiell trombocytose (ET).

ET er en sjelden kronisk sykdom som oppstår når beinmargen produserer for mange blodplater. ET tilhører en gruppe sykdommer som kalles myeloproliferative neoplasier (MPN)

– Jeg var en del plaget med ET-sykdommen med mer hodepine, og vi prøvde ut diverse medisiner. I 2018 ble blodprøvene mine normale en periode, og jeg susset litt på det. Etter hvert fikk jeg

vite at sykdommen hadde utviklet seg til myelofibrose (MF), forteller Kai-Even.

ET er i utgangspunktet en sjelden sykdom, og enda sjeldnere utvikler den seg til MF, forklarer Håkon Reikvam. Hen er professor og spesialist i indremedisin og blodsykdommer ved Haukeland sykehus.

– Det er ganske uvanlig, men det kan skje hos enkelte pasienter, og da utvikler man det som kalles post essensiell trombocytose – myelofibrose (Post ET-MF). Enkelt sagt så fortrengrer bindevevet i beinmargen den normale produksjonen av blodceller, og man utvikler benmargssvikt. Pasienten får da symptomer på anemi, lav blodprosent, og i tillegg kan en få redusert produksjon av blodplater som kan gi blødningsrisiko og lavt nivå av

hvite blodceller som gir redusert forsvar mot infeksjoner. Dette skjedde med Kai-Even, og da er sykdommen kommet over i en mer alvorlig fase med dårligere prognose, sier Reikvam.

Mange lever relativt godt med MF, og det kan gå flere år før sykdommen forverres.

– Jeg trodde selv jeg hadde god tid, selv om legen sa jeg skulle ordne med donorer til en fremtidig benmargstransplantasjon. Jeg har fire brødre, alle stilte opp, men jeg sa til dem at det sikkert ikke vil bli aktuelt med stamcelletransplantasjon på mange år. Men det ble nokså fort klart at jeg måtte ha en transplantasjon. For kroppen produserte ikke nok blodceller, og jeg måtte ha flere og flere blodoverføringer.

Legene i Tromsø var tydelige på at kroppen til Kai-Even ikke vil tåle særlig lang tid med blodoverføringer flere ganger i måneden. Han hadde allerede problemer med å få i seg næring og kiloene rant av.

Så i desember 2018, fire måneder etter at han fikk MF, reiste Kai-Even til Haukeland sykehus for en kontroll og en grundig gjennomgang av det som nå skulle skje.

– Det var skremmende å høre, men jeg sa ja siden jeg ikke hadde noe valg.

Håkon Reikvam fulgte Kai-Even gjennom behandlingen. Han understreker at en allogen stamcelletransplantasjon som regel ikke er første behandlingsalternativ.

– Det er en behandling som forbundet med en stor grad av komplikasjoner både under behandling og i forløpet senere. Derfor er det viktig å selektere og nøye velge de pasientene som er kandidater for en så omfattende, og rett ut sagt skummel, behandling som en stamcelletransplantasjon er.

For å understreke alvorret blir Kai-Even rådet til å ta en god samtale med barna før operasjonen.

– De var sju og ti år gamle da, og legene sa jeg burde snakke med dem. For ungene hører likevel litt her og litt der, så det er bedre å fortelle hvordan situasjonen er. At det kunne gå galt. Det var en tøff samtale. Han minste skjønnte ikke så mye av det, men eldstemann knakk litt sammen. Men det gikk bra!

Januar 2019 ble Kai-Even og broren innlagt ved Haukeland sykehus. Før pasi-



enten kan få stamceller fra en donor må immunforsvaret nullstilles med cellegift.

– Oppholdet på Haukeland gikk veldig greit, selv om det var småplager som kvalme og sår hals. Og håret forsvant jo. Det viktigste er å gjøre som legene sier – å spise og være i aktivitet. Jeg hadde en trimsykkel på rommet, og så ble det mye TV og Netflix.

I løpet av tre uker i isolat fikk Kai-Even fikk med seg hver eneste øvelse under ski-VM i Seefeld.

– Det kanskje mest spennende med stamcelletransplantasjonen er når du venter på at de nye cellene skal gi liv i fra seg, at man ser på blodprøvene at det fungerer. Det gikk vel to uker fra jeg fikk de nye stamcellene til vi så at det fungerte. Da var det jubel! Det var utrolig dyktige folk som passet på meg og gjorde det de kunne for at jeg skulle ha det bra.

Fra Haukeland reiste Kai-Even til sykehuset i Tromsø der han lå en uke før han fikk reise hjem.

– Det var utrolig deilig å komme hjem etter fem uker. Å få være sammen med barna og samboeren og familien og å sove i sin egen seng.

Etter operasjonen måtte Kai-Even fly til Tromsø for kontroller to ganger i uken. Så annen- hver uke, og nå to år senere er han på kontroll i Tromsø hver fjerde måned og en gang årlig i Bergen.

Han forteller at han prøver å holde seg i form på tredemøllen og med turer i det vakre Alta-landskapet. Ute i den nybygde garasjen, innredet med komfortable sofaer og en raus flat-skjerm, har Kai-Even sitt eget gutterom. Motorsykkelen av typen svær Harley Davidson, er pusset og polert og venter på tørre veier og turkameratene.

Nyoverhalte påhengsmotorer henger på vegg og skal snart være med på fisketurer i midnattsolen.

– Mange rundt meg ser nok at jeg er aktiv og tenker at «han der er i god form». Men ofte har jeg ladet opp til en ting i forveien, og etter at jeg har gjort en aktivitet så må man lade batteriene på nytt en god stund.

For Kai-Even har fått erfare at en transplantasjon ikke er noen kvikk fix der man vandrer kurert ut av sykehuset.

– Jeg ville nok ikke gjort det hvis jeg kunne ha levd med sykdommen. Det er en stor risiko å ta, og man får plager som følge av operasjonen. Etter at jeg sluttet med immundempende behandling så har det vært mye med knær og ledd og søvn og alt mulig rart.

Nå venter jeg på at overskuddet skal komme tilbake. Jeg er sliten om dagen for jeg plages med fatigue. Jeg pleier bare å si at jeg er sliten. De dagene jeg trener får jeg ikke gjort så mye annet. Og de dagene jeg har noe som skal ordnes her hjemme, kan det bli dårlig med trening. Jeg prøver å balansere alt sammen. Når det blir for mye blir jeg sliten og lett irritabel, og det er ikke hyggelig for barn og samboer, så det er viktig å finne den gode balansen med energiuttak.

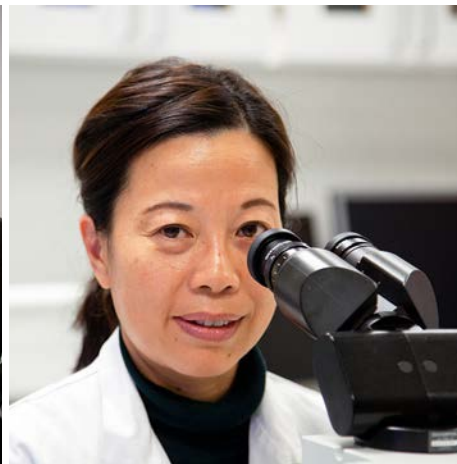
Jeg prøver å være positiv og tenke på alt som er bra med å være hjemme og ikke tenke på at man ikke er i jobb og alt man ikke kan gjøre. Nå er fokuset mitt på å få trent meg opp og håpe at fatiguen slipper taket. Man må tenke på alle de gledene man har i livet, nøkkelen ligger der. Før så gikk jeg og tenkte på de «store øyeblikkene», men når man har vært igjennom dette her så tenker man at de store øyeblikkene er de små øyeblikkene. Og dem er det mange av, det er bare å stoppe opp og ta seg tid til å nyte det.

Men det ble nokså fort klart at jeg måtte ha en transplantasjon.

– Det var utrolig deilig å komme hjem etter fem uker.

Myeloproliferative sykdommer (MPN)

Kan vi gjøre mer enn å behandle



Myeloproliferative neoplasier (MPN) er en gruppe blodsykdommer hvor det enten skjer en unormal produksjon av blodceller i benmargen eller at blodproduksjonen reduseres. Diagnosene myelofibrose (MF), polycytemi vera (PV) og essen-siell trombocytose (ET) faller alle inn under fellesbetegnelsen MPN. Det finnes ingen kur, men mye blir gjort for å holde livskvaliteten til pasientene oppe.

Tekst og foto: Harald Herland

Avdelingsleder ved avdeling for blodsykdommer ved Ahus, Hoa Tran og overlege ved samme avdeling, Ellen Brodin møter mange pasienter som er engstelig for sykdommen de bærer på.

– Et sted mellom 20 til 40 prosent av pasientene med MF og PV får blodpropp som gir komplikasjoner og redusert livskvalitet, sier Ellen Brodin.

Er blodpropp og angsten for blodpropp en årsak til at pasientene rapporterer om nedsatt livskvalitet? spør I marginen de to spesialistene.

– Vi har livskvalitetsstudier i England som viser at MPN-pasientene har redusert

livskvalitet. De må leve med en del plager, men samtidig arbeider mange som vanlig og lever med sykdommen og aksepterer den med støtte fra familien, forteller Hoa Tran.

Ellen Brodin forsker på blodpropp og ser også at angsten ikke er god å leve med.

– I starten når man får diagnosen blir mange fryktelig redd for når blodproppen skal komme. Vi starter tidlig å gi blodproppforebyggende behandling, og da er pasientene godt beskyttet. Men det er klart at det er en prosess å leve med en slik risiko.

Nye studier om Albyl-E

Ellen Brodin forteller at det foreligger en nyere studie som undersøker om det er gunstig å øke dosen av Albyl-E til det doble daglig.

– Studien viser at det kan være gunstig, men det gjenstår å se om dette gir øket beskyttelse mot blodpropp uten å øke risikoen for blødning, som ofte er det som skjer når vi øker blodfortynnende behandling.

Videre er det publisert tre store nye studier de senere årene om blodpropphemmende behandling for venøs blodpropp.

– Tidligere har det vært sånn at pasienter med MPN og PV har fått blodfortynnende behandling med enten lavmolekylært heparin, for eksempel Fragmin i sprøyteform eller Marevan. Da må man ta regelmessige blodprøver for å

måle dosering av Marevan. Men de tre nye studiene har undersøkt effekten av en helt ny blodfortynnende behandling hvor man slipper både blodprøver og sprøytestikk. Medikamentene som er under utprøving er Apixaban, Eliquis, Rivaroxaban/ Xalerto og Edoxaban/ Lixiana. Det studiene viser er at disse medikamentene gir veldig god beskyttelse mot tilbakefall av blodpropp hos kreftpasienter generelt, uten å gi signifikant økt risiko for blødning. Det er ikke veldig mange pasienter med MPN inkludert i disse studiene, men jeg tenker likevel disse dataene er gode til å bruke også når det gjelder å behandle venøs trombose (red adm: en blodpropp som oppstår i venene som ligger dypt i kroppen) hos MPN-pasienter, forklarer Ellen Brodin.

Skulle gjerne hatt en risikoprofil

Hematologene som behandler MPN-sykdommer skulle gjerne hatt flere verktøy å behandle med. Det meste legene kan tilby i dag er symptomlindring og forebygging av blodpropp.

– Vi skulle gjerne kunne ta en spesiell blodprøve eller finne en spesiell risikoprofil hos hver enkelt pasient. Da kunne vi tilpasse den blodfortynnende behandlingen til hver enkelt, og unngå at man gir blodfortynnende unødvendig, som kan medføre en ikke ubetydelig risiko for blødning.

I tillegg er det gjort svært få studier om hvordan livskvaliteten påvirkes hos

symptomer?

MPN-pasienter etter at man har hatt en blodpropp, og dette savner jeg, understreker Ellen Brodin.

LSD1-hemmere kan virke på stamcellene

– Når det gjelder medikamentell behandling utenfor det å forbygge og behandle blodpropp har det ikke skjedd veldig mye innenfor PV de senere årene, fortsetter Brodin.

– Det er et nytt inteferonpreparat, noe som heter Preg-Intron som det gjøres studier på nå. Dette vil sannsynligvis ha en gunstig effekt siden det kan doseres annenhver uke i stedet for hver uke. I tillegg er det noe som heter LSD1-hemmer som er under utprøving på pasienter med PV og ET, og det er et spennende preparat som går inn og hemmer i selve stamcellen og hemmer celledelingen. Og vi antar at dette er et lovende medikament som kan virke på et dypere nivå.

Nye studier ved Ahus

Hoa Tran forteller at innenfor diagnosen MF er det spennende prosjekter på gang.

– Det pågår en del kliniske studier innen MF hvor flere medikamenter er under utprøving. Ahus skal starte en ny studie på et medikament som heter Parsaclisib i kombinasjon med JAK2-hemmere som er heter Ruxolitinib. Dette skal prøves på MF-pasienter som ikke har fått disse medikamentene tidligere og pasienter som ikke har fått virkning av Jakavi, sier Hoa Tran.

Ruxolitinib det er det eneste medikamentet som reduserer milstørrelsen og som bedrer symptomer hos pasienter, forklarer Hoa Tran videre.

– Det mest spennende som kommer nå er den nye generasjonen JAK2-hemmere som Momelitinib. Fordelen med Momelitinib er at den kan brukes på pasienter som ikke responderer på Jakavi. Behandlingen gir også en bedring av anemisyntomer, som ofte er en bivirkning av Jakavi. Aktuelle pasienter blir invitert så snart studien er klar.

Ellen Brodin forteller at det er stor interesse for å være med på kliniske studier ved Ahus.

Det begge hematologene venter på er mer forskning som finner nye angrepspunkt mot MPN.

– Vi trenger noe som påvirker stamcellene og hemmer utviklingen av sykdommen i starten, sier Brodin.

MPN-medisiner mot Covid-19

I arbeidet med utprøving av medikamenter som kan hindre et alvorlig forløp av covid-19-infeksjon har det dukket opp funn som er interessante for mange MPN-pasienter, forteller Ellen Brodin.

– Det pågår studier med bruk av jakavi og interferon hos pasienter med påvist covid 19-infeksjon fordi man tror at disse medikamentene sannsynligvis kan gi et mildere forløp av covid-19. Dette er veldig spennende, for hvis det viser seg å stemme, for mange MPN-pasienter bruker allerede Jakavi eller interferon.

De tre MPN-diagnosene

Essensiell trombocytemi (ET)

Det typiske ved essensiell trombocytemi (ET) er at det blir produsert for mange blodplater – trombocytter, sier Håkon Reikvam. Han er professor og spesialist i indremedisin og blodsykdommer ved Haukeland sykehus.

Vi skifter ut mange blodceller hver dag, og dette er en veldig nøye regulert mekanisme der omlag ti prosent av blodplatene byttes ut hver dag. Når du får ET så slippes for mange blodplater ut i sirkulasjon og man får høye blodplateverdier.

Det kan være vanskelig å diagnostisere ET fordi blodplatenivået kan stige ved en del andre tilstander også. Blodplateverdiene kan stige ved betennelsestilstander i kroppen, etter et kirurgisk inngrep eller hvis du har en revmatisk sykdom. Det kaller vi en reaktiv trombocytose, forklarer Reikvam.

Polecytemia vera (PV)

Overlege Ellen Brodin ved avdeling for blodsykdommer på Ahus forklarer diagnosen Polecytemia vera (PV):

– Polecytemia vera (PV) er en blodsykdom der det produseres for mange røde blodceller. Sykdommen oppstår i benmargen, der man finner stamcellene, og det er de som bidrar til den økte produksjonen av de røde blodcellene. Det er slik at PV er assosiert med en spesiell genmutasjon, det som heter JAK2-mutasjonen og den foreligger hos godt over 90 prosent av alle mutasjoner med PV. De vanligste symptomene er slitenhetsfølelse, hodepine og hudkløe. Studier viser at 40 prosent av PV-pasientene er i risikogruppen for å få blodpropp.

Myelofibrose (MF)

Myelofibrose (MF) er den mest alvorlige av MPN-sykdommene. Hoa Tran er avdelingsleder ved avdeling for blodsykdommer ved Ahus. Hun forklarer hvordan MF skiller seg ut.

– Ved de to andre sykdommene i MPN produseres det enten for mange blodceller (PV) eller for mange blodplater (ET). Ved MF er mye av reservene i benmargen brukt opp til å lage arrvev, så det er på en måte mindre kapasitet til å lage flere celler. Da får du anemi med hjertebank, du blir sliten og kanskje deprimert. Noen blør lett mens andre får blodpropp. Dette kan skje hos en og samme pasient, så vi må passe på dem hele tiden. Når benmargen ikke klarer å produsere nok celler vil milten og leveren kompensere. Da vokser milten og man kan få metthetsfølelse, magesmerter og milten kan også synes. Du kan også få høyt trykk i leveren og den kan vokse.

Når milten vokser blir betennelsesaktige stoffer sluppet ut i kroppen, og disse gir sykdomsfølelse som feber, nattesvette og vekttap.

Det er gjerne disse symptomene som gjør at pasienten går til fastlegen. Når legen ser at det er noe «rusk» med blodprøvene blir de sendt til oss hematologene, forklarer Hoa Tran.



Er myelomatose arvelig?

Kan myelomatose være arvelig og vil det være hensiktsmessig å innføre rutinemessig gентesting av familiemedlemmer der et medlem er rammet av denne blodkreftformen?

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Anerkjente Weill Cornell Medicine publiserte for noen år siden en artikkel om en studie som var gjort på myelomatose og arvelighet; *Inherited Gene Mutation Increases Risk of Blood Cancer*. I studien hadde forskerne kommet frem til en sjelden, arvelig genmutasjon som predisponerer mennesker for å utvikle myelomatose. Dette er en mutasjon i genet KDMA1 og personer med denne mutasjonen har seks til ni ganger så høy risikoen for å utvikle myelomatose.

Hva er KDMA1?

– Den normale funksjonen til KDMA1 er å slå av og undertrykke mange gener som får B-lymfocytter i immunsystemet til å vokse og bekjempe infeksjoner. B-lymfocytter er en type hvite blodlegemer som dannes i benmargen og er en del av kroppens immunforsvar. Når KDMA1 er mutert, forblir gener som er viktige for B-cellevekst skrudd på, dette kan føre til utvikling av myelomatose, forklarer Anders Waage, overlege ved avdeling for blodsykdommer ved St. Olavs hospital og professor emeritus ved NTNU.

Bør det ikke da innføres rutinemessig gентesting av myelomatosepasienter og deres familie?

– Selv om dette er en veldig interessant artikkel, så er det lite å hente på rutinemessig gентesting foreløpig. Det er velkjent at myelomatose er økt i familier, og det er også økning av andre beslektete blodkreftsykdommer. Mutasjonen KDMA1 kan forklare noen av disse. Med ett tilfelle av myelomatose er det ikke grunnlag for genetisk testing, men dersom to i samme familie har fått det, kan dette være aktuelt, sier Waage.

Hva skjer dersom man blir henvist til genetisk veiledning?

– Genetisk veiledning er en tjeneste som finnes ved avdelinger for medisinsk genetik ved universitetssykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Hit kan pasienter med mistanke om arvelig kreft bli henvist. Genetisk veiledning innebærer vurdering av egen risiko for kreft og informasjon om konsekvenser av genfeilen for den det gjelder og for slektninger, samt henvisning til sykehus for oppfølging. Denne avdelingen vil vurdere hva som er relevant å gjøre, utredning for mutasjon i KDMA1 er da en undersøkelse som kan gjøres. Mange har nok hørt om BRCA1- og BRCA2-mutasjoner, dette er arveanlegg der medfødt genfeil forårsaker arvelig bryst- og eggstokkreft. Ved påvist BRCA1- og BRCA2-mutasjoner kan man forebygge bryst- og eggstokkreft ved å fjerne bryst eller eggstokker. Men saken er at ved myelomatose, og også KLL, som er som er beslektete sykdommer i denne sammenhengen, hjelper det ikke å starte tidlig behandling. Behandling vil uansett avventes til sykdommen har nådd et visst nivå. Derfor har tidlig oppdagelse av mutasjonen lite for seg, forklarer Waage.

Råd om seneffekter

Blodkreftforeningen har arrangert Webinar om seneffekter etter blodkreftbehandling.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Ingrid Hals, spesialsykepleier ved avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet og leder i Blodkreftforeningen Olav Ljønsne var tilstede i panelet. Stein Kvaløy, tidligere leder av kreftavdelingen på Radiumhospitalet, var virtuelt tilstede via skjerm på webinarret som fant sted i desember.

- Det mest deprimerende for oss leger er at det ikke alltid finnes behandling for seneffekter. Av og til kan vi bare lindre plagene. Det aller viktigste er å ha realistiske forventninger og aksept, påpekte Kvaløy i sitt foredrag om seneffekter.

Spesialsykepleier Ingrid Hals påpekte at det ved plager i ettertid alltid lønner seg å kontakte lege. Hun svarte på spørsmålene som kom inn til webinarret:

- Er det vanlig å kjenne på trøtthetsfølelse før og etter behandling, og hva kan gjøres for å redusere det?

- Ja, før behandling handler trøtthetsfølelsen om at man er syk og har lav blodprosent. Tretthet etter behandling kalles fatigue, og er svært utbredt som seneffekt. Det kan være utfordrende å behandle. Mange pasienter takler det best gjennom å finne sin egen «gyldne middelvei», der man planlegger dagen med pauser til å slappe av innimellom aktiviteter.

- Hvor vanlig er det å bli plaget av helvetesild etter KLL behandling?

- Når immunforsvaret er lavt, ser vi dette hos en god del. Ta gjerne kontakt med legen for å bli satt på Valtrex behandling, som bør startes på før det har gått 72 timer.

- Hva gjør man med nevropatiplager - følelsen av at det «durer» i hele nervesystemet?

- Det finnes medisiner mot nevropati som fungerer bra - Lyrica og Neurontin, som også kan gis sammen med opiater. Det anbefales å prøve dette i første omgang.

- Det er viktig å fange opp ettervirkninger gjennom hele livsløpet. Og det finnes selvrapporteringsskjemaer man kan bruke som et minimumstiltak. Hva er grunnen til at dette ikke gjøres systematisk?

- Det er like vanskelig å få godkjent et skjema, som det er å få godkjent et medikament. Utrolig nok. Det beste man kan gjøre er å rapportere om det ved hver kontroll og gå til legen hvis man kjenner på noe som ikke føles normalt. Vi anbefaler også å skrive dagbok.

- Er det vanlig å få irritabel tarm etter immunterapi og cellegift?

- Det forskjell på om pasienten har gått gjennom allogen stamcelletransplantasjon eller cellegift/immunterapi. Pasienter som har gått gjennom transplantasjon er som oftest kjent med dette. Irritabel tarm er også vanlig ved immunterapi. Ved cellegift handler det om at de gode cellene også tas, spesielt de som deler seg raskt for eksempel hårsekker, slimhinneceller i svelg, magesekk og tarm. Avføringsprøve bør tas for å utelukke infeksjon. Er dette utelukket, kan man få Loperamid hos lege, i tillegg kan fiberløs kost hjelpe. De sunne kostholdsrådene gjelder med andre ord ikke her, men heldigvis er irritabel tarm ofte ikke et vedvarende problem.

- Er hørselssvekkelse en vanlig seneffekt?

- Ja, enkelte cellegifttyper blant annet til ALL-pasienter kan gi dårlig hørsel, men faktisk kan antibiotika gi dårlig hørsel i enda større grad enn cellegift.



Det er en kjent sak at kreft bruker 50 prosent av all blodoverføring som skjer i Norge, og det meste går til blodkreftpasienter.

- Kan blodoverføring gi noen seneffekter i seg selv?

- Man kan utvikle en HLA-immunisering hvis man har fått mye blodoverføring. Det vil si at det blodet du får plutselig ikke fungerer for deg. Da må vi utrede for å finne givere som passer spesifikt for deg som pasient.

- Kan krampe i legger og føtter skyldes senskader etter cellegift?

- Ja, dette handler om nevropati og/eller lav/høy magnesium. Urolige føtter om natta er også vanlig. Magnesiumtilskudd eller enkelte smertestillende tabletter kan hjelpe.

- Kan nevropati gå over?

- Ja, er du i 20 årene går det ofte over i løpet av et par år eller før. For eldre kan det ta mye lengre tid. Fysioterapi kan hjelpe.

Webinaret kan sees i sin helhet på Blodkreftforeningens nettside:

www.blodkreftforeningen.no/webinar/



Står i kampen sammen

Inger Margrethe og Runar Slinning, begge 67 år, er samkjørte. Også i Runar sin kamp mot kreften.

- Vi har taklet, og takler, dette sammen. For oss handler det om å være realister i forhold til situasjonen vi står i, og å gjøre det beste ut av det, sier de.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Hvert år er det 35 000 nye krefttilfeller, 11 000 dør og 296 000 lever med kreft. Hver av disse har minst én pårørende, som betyr at det er mange som er pårørende til en som har eller har hatt kreft. Inger Margrethe og Runar er sterke sammen, og forbereder seg nå på nye kamper de kommende månedene. Myelomatosen har begynt å røre på seg igjen.

Tøff sykdomshistorie

Myelomatosediagnosen fikk Runar i mars 2013. Etter det har han gått igjennom to

HMAS transplantasjoner, altså stamcelletransplantasjoner hvor man mottar egne stamceller. Etter det første tilbakefallet i 2016 ble Runar med i en studie ved Rikshospitalet hvor han blant annet gikk gjennom en forbehandling før han fikk sin andre HMAS i mai 2017. Under tilbakeføringen til Ringerike sykehus i september 2019, ønsket legene der å etablere status, nye prøver viste tegn på prostatakrefte. Runar ble meldt inn i pakkeforløp for prostatakrefte og nye undersøkelser ble gjort, han er i dag under aktiv overvåkning for prostatakrefte.

I forbindelse med en transrektal biopsi av prostata, ble det imidlertid kritisk. Runar ble rammet av alvorlig sepsis og

takker Inger Margrethe for at han lever.

- Jeg hadde jo erfaring med å ha sett han dårlig før, men denne gangen så jeg med en gang at dette var noe helt annet. Det gikk veldig raskt alt sammen, fra jeg ringte 113, til han var på sykehuset og fikk hjelp, sier Inger Margrethe.

Alt dette til tross, så er både Runar og Inger optimister.

- Vi er veldig fornøyde med det norske helsevesenet - det er helt fantastisk! Vi har vært så heldige underveis og alt har gått bra så langt. Vi velger derfor å tenke positivt på det som kommer også, sier de begge.

Viktig å være delaktig

- Jeg råder andre pårørende til å ta del i sykdommen til sin partner. Vær med så ofte du kan på behandling og legetimer. To par øyne og to par ører hører og ser bedre enn ett par, sier Inger Margrethe.

Både hun og Runar har satt seg godt inn i det medisinske rundt myelomato-

Inger Margrethe og Runar Slinning har tatt et bevisst valg om å tenke positivt, det preger både hverdagen og hvordan de ser på fremtiden.

– Vi er veldig fornøyde med det norske helsevesenet – det er helt fantastisk!



sediagnosen, HMAS behandlinger, og tilgjengelige og utilgjengelige medisiner.

– Vi har nok kanskje engasjert oss i overkant av det som er vanlig. For oss har det vært viktig å sette oss inn i mest mulig, og vi kjenner at kunnskap gir makt og trygghet. Det har nok vært med på å gjøre at vi har unngått perioder hvor vi har vært helt i kjelleren, sier Runar.

De små tingene

– Som pårørende støtter du både psykisk og praktisk. Du er den som kjenner partneren din best. Runar kan ikke skjule hvordan han egentlig har det, jeg leser kroppsspråket hans og vet når han har det dårlig selv om han ikke sier det selv. Da er det gjerne den pårørende som kan hjelpe med å snu noe til noe positivt. Ofte kan det være gjennom små ting, som for eksempel å hente noe som kan friste og spise når man ikke har matlyst, eller dele opp maten i små skåler og gjøre det litt mer tiltalende. Sånne små ting, som du ikke tenker over, men som betyr mye når du er i situasjonen. Vi kan ha dårlige dager begge to. Men vi er også flinke til å glede oss over hverdagstingene, alle disse små tingene som vi egentlig tar som en selvfølge. For eksempel de gode samtalene vi hadde på alle turene fra Hønefoss og inn til Rikshospitalet, da Runar var med i en studie, sier Inger Margrethe.

Ekteparet er også enige om at de er heldige som har barn og barnebarn i gangavstand. Barnebarne er rene «lykkepillene» i hverdagen deres.

Tett forhold

Da Runar ble syk var Inger Margrethe åpen om situasjonen med sin sjef, og fikk

en form for omsorgspermisjon som gjorde det mulig for henne å ta del i behandlingen han skulle gjennom. Hun tok også et bevisst valg om å gå av som førtidspensjonist fordi de ønsket å ha noen gode år sammen. De har holdt sammen siden hun var 15 og han 16.

Selv om de begge er for åpenhet så føler Inger at de har forbedringspotensial.

– Det blir som når noen spør meg hvordan jeg har det – som pårørende. Det kjenner jeg at gjør godt! Men det er ikke så mange som tør å spørre, og der har vi selv også en jobb å gjøre – vi skal klare oss selv og er ikke så flinke til å be om hjelp når det røyner på.

Evig optimist

Behandlingen Runar har gjennomgått gjør at han sliter med konsentrasjonsevne og hukommelse. Mens han fortsatt var i jobb, innen utvikling av forsvarsmateriell, merket han at det å skulle konsentrere seg over tid, ble svært vanskelig.

– Jeg pleier å si at det ble vanskelig å tenke «lange tanker». Og min leveringsevne inn i prosjektene jeg arbeidet med ble langt under min vanlige kapasitet. I det daglige er heldigvis Inger Margrethe «minnepinnen» min!

På spørsmål om hvilke tanker Runar har for fremtiden er han tydelig.

– Jeg bruker ikke energi på tanker rundt «hva om det ikke går bra...». Du kan ikke telle dager på hvor lang tid du har igjen. Det er bedre å ta vare på dagene du har, på en best mulig måte, samtidig er jeg realistisk i forhold til både liv og død. Jeg er klar over at jeg har en sykdom som

per i dag ikke lar seg kurere. Mitt råd er å ikke bruke tid og krefter på ting du ikke kan gjøre noe med.

Likepersoner begge to.

Ekteparet Slinning er begge sertifiserte likepersoner i Blodkreftforeningen.

– Det har vært til god hjelp, både til å takle egen situasjon, og ikke minst til å hjelpe andre. Men jeg, som pårørende likeperson, blir ikke brukt like mye som det Runar blir. Som pårørende sitter jeg inne med mange erfaringer, og jeg vil oppfordre andre pårørende til å ta kontakt med en likeperson hvis de har behov for å prate litt, dele bekymringer og tanker, sier Inger Margrethe.

Hun har tilbrakt mange timer på venteværelset mens Runar har vært til behandling, da har hun ofte snakket med pasienter eller pårørende.

– Ofte lyttet jeg bare. Noen ganger kunne jeg dele noen egne erfaringer, eller små tips i en gitt situasjon.

Å kunne være til hjelp for andre gir meg mye.

Inger Margrethe og Runar har flere ganger deltatt på Blodkreftforeningens landskonferanse, et arrangement de begge setter pris på.

– Det har vært svært fint å få treffe mange i samme situasjon. Men vi har også erfart at mange ikke ønsker å involvere ektefelle eller partner i sin sykdomssituasjon, men bærer alle tanker og bekymringer alene. Vår erfaring er det motsatte. Vi tror, at det å ha med seg en partner i sykdommen er svært viktig, ikke minst psykisk. Jeg er rimelig sikker på at uten pårørende hadde jeg ikke vært her jeg er i dag, sier Runar.

Vi tror, at det å ha med seg en partner i sykdommen er svært viktig, ikke minst psykisk.

Nytt fra lokallag

Trøndelag lokallag

Nå går det mot lysere tider.... når det gjelder årstiden, og vi håper også at koronasituasjonen bedrer seg. Vi satser på at så mange som mulig av oss er vaksinert før sommeren.

Så lenge myndighetene anbefaler ikke å arrangere sammenkomster, har heller ikke styret hatt møte siden høsten 2020.

Det har ikke vært noen form for aktivitet i lokallaget siden forrige årsmøte. Vi skulle ha avholdt årsmøte for 2020 i løpet av utgangen av mars 2021, men styret ser ingen mulighet til dette under de rådende forhold.

Det er heller ingen saker å ta opp. I regnskapet er det liten aktivitet, og om noen ønsker å få dette tilsendt er det mulighet for dette ved å kontakte kasserer Eva Holden på mailadr: evah74@hotmail.com

Valgkomiteen har oppfordret det sittende styret til å fortsette inntil vi kan avholde et ordinært årsmøte.

Vi oppfordrer våre medlemmer til å delta på webinarer som arrangeres i regi av Blodkreftforeningen.

Ta kontakt med noen i styret hvis dere har spørsmål.

Hilsen styret i Blodkreftforeningen Trøndelag

Rogaland lokallag

Vi venter på normale tider i Rogaland som i resten av landet. Med utsikter til vaksine i løpet av våren og forsommer så kanskje vi får muligheten til å få stelle til et medlemsmøte innenfor pandemireglementet i løpet av august. Alle synes det er kjekkere å møtes ansikt til ansikt så vi krysser fingrene

Vi får liten respons på digitale medlemsmøter, men vi har jo oppnådd positiv tilbakemelding på at vi forsøker. Vårt årsmøte ble avholdt digitalt 9. mars.

Styret møtes digitalt når vi skal diskutere forskjellige ting som vi bør ta opp. Årsmøteplanleggingen har foregått digitalt. Nå har det vært litt rolig for alle medlemmene har stor respekt for myndighetenes oppfordringer med hensyn til smittesituasjonen vi har.

Vi ønsker alle en fin vår.

Hilsen styret i Rogaland lokallag

Sør lokallag

I år har styret i lokallaget hatt muligheten til å møtes til et styremøte, dette ble holdt på en kafé. Lokallaget avholdt digitalt årsmøte 18. mars. Bortsett fra dette går kommunikasjonen med medlemmer i lokallaget på epost.

Hilsen styret i Sør lokallag

Oslo og omegn lokallag

Den niende februar avholdt vi vårt årsmøte. For første gang i lokallagets historie benyttet vi en digital plattform, siden pandemien fortsatt gjør det umulig å gjennomføre «normale» møter. Det ble valgt nytt styre. Hele styret skulle egentlig vært på valg, men for å klare å beholde kontinuitet gjennom en krevende tid, valgte alle å fortsette med sine verv fram til neste årsmøte.

Styret sammensetning etter valg ble: Pål Eriksen, Gunhild Haugejorden, Egil Ihlen, Odd Halvard Haug, Ninja Ulvestad Pettersen, og Hilde Urkegjerde.

Styret ser frem til å komme i gang med normalt arbeid igjen, og vi har mange tanker om hvordan vi skal gå frem for å synliggjøre lokallaget. Vi er alltid åpne for innspill fra våre medlemmer, ikke nøl med å ta kontakt på: oslo@blodkreftforeningen.no

Da ønsker vi alle en fin påskehøytid, og ser frem mot en noenlunde normalhverdag om ikke alt for lang tid.

Hilsen styret Blodkreftforeningen Oslo og omegn



Gratis rettshjelp gjennom Kreftforeningen

Dersom du trenger hjelp og råd til å håndtere spørsmål om arbeidsliv og kreft så har Kreftforeningen et tilbud med gratis rettshjelp for kreftpasienter og pårørende. Du kan få hjelp med spørsmål om NAV, pasientrettigheter,

behandling i utlandet, alternativ behandling, pasientskade-erstatning, pleiepenge, arbeidsrett, forsikringer og barnerett. Utfyllende informasjon finner du på www.kreftforeningen.no



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 levde med polycytemia vera (PV) i over 10 år. Jeg lurer på om stress og engstelse kan trigge sykdommen slik at blodverdiene øker. I tillegg lurer jeg på om man kan utvikle leukemi når man har PV og eventuelt om sjansen er stor for dette.

Anders svarer:

– Jeg må svare nei på det første spørsmålet ditt. Engstelse og stress er ikke kjent for å

øke blodverdien ved PV.

Når det gjelder utvikling til akutt leukemi, er dette en kjent komplikasjon som heldigvis er sjelden. Risikoen er omtrent 2-3 prosent per 15 år, det vil si at 2-3 av 100 personer med PV vil få dette i løpet av 15 år. Dette har tydeligvis gått bra for deg i løpet av tiden du har hatt sykdommen, og risikoen videre er fortsatt lav.

? Har allergi for pels/hår noen sammenheng med kronisk myelogen leukemi (KML)?

Anders svarer:

– Jeg har aldri hørt om eller sett noen spesiell sammenheng mellom pels/hår-allergi og KML. Hvis dette oppstår hos samme person vil jeg tro at det er en ren tilfeldighet.

? – Jeg har nettopp fått diagnosen kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i en alder av 50. Jeg ser at gjennomsnittlig levetid etter diagnose, er 10 år. Jeg ser også at gjennomsnittsalder ved diagnose er 72-74 år. Betyr dette at jeg kan bli 82-84 år, eller bør jeg forberede

meg på å såvidt bli 60?

Anders svarer:

– Ditt spørsmål gir meg anledning til nevne noe annet som er svært viktig. Statistikk og gjennomsnittlig levetid er treffsikkert på gruppenivå, for eksempel gjennomsnittlig levetid for en gruppe på 1000 pasienter med KLL. Den er imidlertid ikke treffsikker på individnivå, det vil si hvordan det går med akkurat deg. I en gruppe på 1000 KLL-pasienter er det av stor interesse å vite hvor lenge de som lever kortest og de som lever lengst lever. Dette er 3 måneder og 30 år, og statistikken sier ingenting om hvor på denne skalaen du plassere deg! Det fins forskjellige prøver som kan si mer om leveutsiktene hos den enkelte, og disse blir sikkert tatt hos deg også. Da kan du få litt mer peiling, men fortsatt er det stor variasjon.

Jeg vil også nevne at det er kommet mange nye medikamenter som er svært gode de senere år. Vi regner KLL som en av de beste blodkreftsykdommene å få. For å svare på spørsmålet ditt er det fortsatt veldig åpent, og jeg synes du skal vente med å forberede deg på en spesiell tid.

? - Min far har kronisk lymfatisk
leukemi (KLL) bør barn og barnebarn
følges opp?

Anders svarer:

- Det er riktig at denne og lignende sykdommer har en viss overhyppighet hos andre familiemedlemmer. Dette er likevel ikke så sterkt at vi sier at sykdommen er arvelig, og vi har ikke anbefalt en systematisk oppfølging av familiemedlemmer. KLL er en sykdom i eldre aldersgrupper, og halvparten av de som får diagnosen er 70 år eller eldre. Den forekommer så å si ikke under 30 år. I tillegg er det slik at de fleste som får diagnosen ikke trenger behandling de første årene, men blir fulgt uten. Det er faktisk slik at tidlig behandling ikke bedrer prognosen. Disse spesielle og godartete trekkene ved sykdommen gjør at det ikke er nødvendig med systematisk undersøkelse av familiemedlemmer. På den annen side er det ingenting i veien for å få sjekket dette hos fastlege hvis man

er engstelig for sykdommen eller tenker mye på dette. Det gjøres ved en enkel blodprøve.

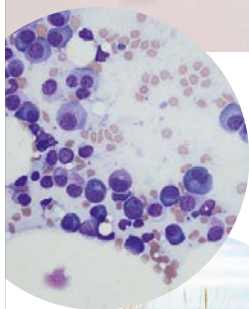
? Min mann på 69 år har fått leukemi, og lander mest sannsynlig på KMML. Han har vært til utredning over flere måneder. Er KMML en alvorlig sykdom og hvordan skal det eventuelt behandles? Har lest at man aldri blir frisk, men at sykdommen kan holdes i sjakk. Hvordan er prognosen ved en slik sykdom?

Anders svarer:

- KMML er forkortelse for kronisk myelomonocyt-leukemi. I dette vanskelige navnet er det i allefall to ord som alle har hørt, kronisk og leukemi og disse betegner sykdommen ganske godt. Det er altså en kronisk leukemi med for mange av en celledetype som heter monocytter som hører med til de hvite blodcellene. Sykdommen oppfører seg veldig forskjellig. Den snille varianten har lite

symptomer og skal bare observeres uten behandling i første omgang. Sykdommen kan også være mer alvorlig og kreve rask behandling. Det brukes scoringssystemer som bygger på blod/benmargsprøvene for å si noe om hvordan sykdommen oppfører seg hos den enkelte pasient. Dette har også betydning for hvilken behandling som er best å bruke. Hvis du er mer interessert i dette, kan du spørre din kreftlege. Behandlingen er fra «vente og se uten behandling» til benmargstransplantasjon som faktisk kan kurere sykdommen, men som også er en farlig behandling. Medisiner som ofte brukes ellers heter Hydroksyurea (tabletter) og Azacytidin. Dette var en kortversjon generelt om sykdommen. Det er som sagt stor variasjon i hvordan den forløper, og vi får håpe på den beste varianten.

 levmedmyelomatose.no
Ny pasientnettside 



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 finner du:

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



Hold kameraet på din telefon over QR-koden for å komme inn på nettsiden.

www.levmedmyelomatose.no

AMGEN[®]
NO-KYP-0520-00002

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.



En ny terapivei

– Hvis du skjønner årsaken til B-celle lymfomutvikling, vil det åpne mulighetene for ny behandling. Det er hovedessensen i hva vi forsker på, forteller professor Bjarne Bogen om sitt grunnforskningsprosjekt.

Tekst: Kjersti Juul Foto: fototeknisk avd. UiO ved RH/OUS

Han fikk nylig Kreftforeningens forskningspris ved OUS for sin forskning i over tretti år på hvordan kreft utvikles i lymfocytter, kalt B-celler, og hvordan kreftutviklingen kan stoppes ved hjelp av avansert immunterapi.

Et av de seneste forskningsprosjektene Bjarne Bogen har ledet har relevans til pasienter med Nonhodgkins lymfom KLL. Prosjektet er nå inne i sitt siste år etter at det to år siden fikk ni millioner kroner i støtte.

– Man kjenner allerede til at det er endel genetiske hendelser som disponerer for B-celle lymfomutvikling, men spørsmålet her er hva som går forut for de genetiske hendelsene. Vi tror det er en stimulering av B-cellene som gjør at de deler seg. Når de deler seg, øker sjansen for at disse genetiske hendelsene oppstår, som fører til at kreftutvikling skjer.

Andre måter å angripe på

Bogen forteller at det kan være vanskelig å få forskningsmidler til denne type grunnforskning.

– Jo, nærmere det er pasientbehandling og klinikk, jo lettere er det å få penger. Her har vi likevel fått midler fordi vi har klart å få frem hvilken betydning dette kan ha for behandling.

– *Hvor lenge har prosjektet foregått?*

– Dette er noe jeg har holdt på med helt siden jeg begynte å forske. Jeg fant etterhvert ut noe helt nytt om hvordan B- og T-celler kan kommunisere, der en kraftig samhandling mellom disse kan

føre til autoimmunitet og utvikling av B-celle lymfomer, forteller Bogen.

– T-cellene kan altså skape kreft, det er det vi holder på med i dette prosjektet. I andre sammenhenger kan T-celler drepe kreftceller. Dette har vi vist i egne eksperimenter, og dette er også hva forskere rundt i verden finner. Hvorfor T-cellene kan ha en slik dobbeltfunksjon – henholdsvis hjelpe og drepe kreftceller – er ukjent, men åpenbart viktig å finne ut av, i følge Bogen.

– *Hvorfor ønsker dere å finne en mekanisme for hvordan man kan lage kreft?*

– Hvis du finner mekanismen for dette, kan du også finne nye måter å angripe kreft på som griper inn i den mekanismen.

Resultater på mus

Peter Huszthy er en av forskerne på prosjektet. Han forteller at resultatene de har oppnådd foreløpig er på mus.

– Prosessen er vanskelig å studere i mennesker, da slike korresponderende B- og T-cellekloner er sjeldne, og kroppen har mekanismer for å holde såkalt Id-drevet T-B samarbeid i sjakk. For å kunne studere Id-dreven T-B samarbeid, har man laget musestammer som har B-celler og T-celler med den rette spesifisiteten. Når stammene krysses, vil avkommet etter hvert utvikle sykdom, forklarer han.

Huszthy forteller at veien til å lage en behandlingsplan for pasienter teknisk sett er overkommelig, men at slik grunnforskning står og faller på søknadene, som er vrien å få innvilget. Han sier hemming av Id-drevet T-B samarbeid basert på pasient-spesifikke sekvenser vil kunne være en meget attraktiv terapivei.

– Denne mekanismen er relevant både for lymfomer og autoimmun sykdom, men det er likevel vanskelig å skaffe penger til det, påpeker han.

Livsviktig grunnforskning

Arnny Floden fra Blodkreftforeningen har vært brukerrepresentant i forskningsprosjektet. Hun beskriver det som

å få en liten oppvåkning.

– For 20 år siden fikk jeg livet tilbake, etter «den brente jords taktikk». Det er et godt uttrykk for hva stamcelletransplantasjon var, hvor de «brenner» alt og håper noe skal vokse opp igjen i sporene. Siden den gang har det skjedd enorme endringer i behandlingstilnærmingen, som handler mer om å spille på lag med kroppen for å kurere kreft. Som brukerrepresentant har jeg sett tålmodighetsarbeidet til grunnforskningen på nærmere hold, og blitt mer bevisst på at den blomstrende utviklingen vi ser i dag, er basert på nettopp dette. Det er fort gjort å bli veldig diagnoseorientert, da må man minnes på den livsviktige grunnforskningen, påpeker Floden.

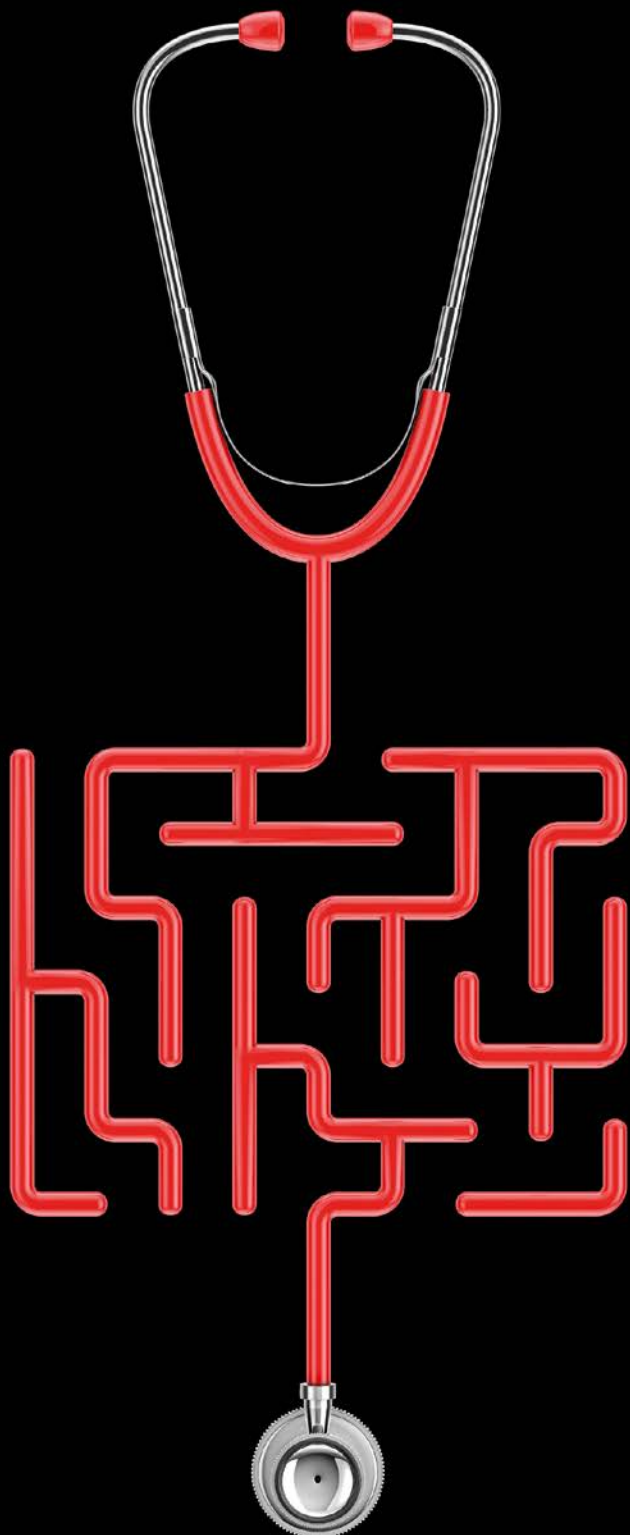


Bjarne Bogen (øverst) og Peter Huszthys forskning har relevans for pasienter med Nonhodgkins lymfom KLL. Prosjektet er nå inne i sitt siste år etter at det for to år siden fikk ni millioner kroner i støtte.

Ofte er det flere veier å gå

SAMVALG

går ut på at du får informasjon om de ulike behandlingmulighetene som finnes for din sykdom. Så diskuterer du disse med helsepersonell. Sammen kommer dere fram til hva som vil være best for deg.



Her er **3** enkle spørsmål du kan stille legen¹

1

Hvilke alternativer har jeg?

2

Hva er sannsynligheten for ulike fordeler og ulemper?

3

Hvor sannsynlig er det at jeg vil oppleve disse fordelene og ulempene?

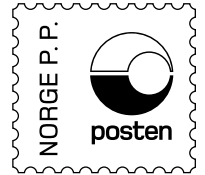
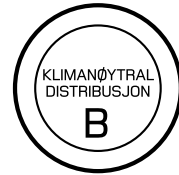
Referanse: helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg, lest av 08.02.2019.

abbvie

Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre		Navn	E-post	Telefon
	Styreleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	488 42 286
	Nestleder	Mette Gunnari	mette@gunnari.net	958 57 509
	Styremedlem	Anne Lise Hustadnes	annelise.hustadnes@gmail.com	419 34 361
	Styremedlem	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
	Styremedlem	Einar Andresen	einar1and@gmail.com	951 03 326
	Styremedlem	Steinar Hardersen	steinhard@online.no	906 96 279
	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 (vikar for G. Haugejorden)	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	verahenden@gmail.com	481 66 664
	Nestleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	976 76 353
	Kasserer	Helge Holtan	heholtan@online.no	908 61 739
	Sekretær	Marianne Hillestad Jonstad	mhi-jon@online.no	480 21 021
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@getmail.no	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

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** – som medlem får du 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 margin"** 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 årskontigenten.

Ja, jeg melder meg inn i Blodkreftforeningen

- Jeg ønsker Individuelt medlemskap, kr 250,- per år
 Jeg ønsker Familiemedlemskap, kr 500,- 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: _____