

I morggen



**Fremskritt i AML-
og ALL-behandling**
side 10-11

**Sjelden sykdom med
gode behandlinger**
side 21-22

**Aplastisk anemi, «blod-
kreften» som ikke er kreft**
side 24-25



**Distrikts-Norge:
Blodkreft i grisgrendte strøk**

Side 5-8



Året som gikk og året som kommer

*Ønsker alle medlemmer en riktig God Jul
og et riktig Godt Nytt År!*

Året som gikk var ikke det vi hadde forventet for ett år siden. Men vi har alle tilpasset oss situasjonen med virus, Covid og Korona. Det vil også prege året som kommer. Vaksinasjon kommer, men vi må vite effekt og risiko før Blodkreftforeningen inviterer til seminarer og møter. Det kan ta tid, og vi må være spesielt tålmodige.

Der vi ikke skal være tålmodige er når det gjelder behandling. Ingen må utsette behandling, la være å gå til lege, poliklinikker eller andre steder for oppfølging. I Norge har helsevesenet gjort enormt arbeide for å forberede seg på håndtering av pasienter som får diagnosen Covid-19. Dette arbeidet har også inkludert viktigheten av at blodkreftpasienter (og andre diagnoser) skal ha full prioritet slik det var før viruset dukket opp. Andre land har ikke prioritert slike forberedelser like godt, noe som går ut over behandling og transplantasjoner.

Blodkreftforeningen fortsetter arbeidet for å få best mulig og lik behandling over hele landet. Vi skal informere og dele erfaringer gjennom I margen, med likepersoner, webside og med digitale seminarer. Vi håper at vi kan treffes til landsmøte og landskonferanse etter sommeren, men presser ingen grenser for slikt. Kanskje treffes vi digitalt.

Det viktigste vi kan gjøre er å følge opp helsevesenets behandling av alle som berøres av blodkreft og leukemi, og påvirke myndighetenes godkjenning av ny behandling og medisiner. Nye Metoder (Beslutningsforum) er under revisjon, og vi følger dette nøye – innstillingen kommer i oktober.

I mellomtiden ønsker jeg du og din familie en fin tid, og så håper jeg at vi møtes snart.

Med vennlig 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

Kontonr. 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

05.03.2021

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

Tobias Slørdahl, lege og forsker ved Avdeling for
blodsykdommer St. Olavs Hospital/NTNU.
Under: Åslaug Helland, overlege ved Radiumhospitalet
og prosjektleder for Impress-Norway.

Studie med gentesting og medisinvalg

I en ny nasjonal studie vil forskere undersøke 500 gener hos kreftpasienter for genforandringer og bruke legemidler utenfor indikasjon (off-label) for å behandle kreften. Dermed blir gentesting også tilgjengelig i det offentlige helsevesenet.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Impress-studien starter opp tidlig i 2021, og er en nasjonal studie initiert av forskere, med mål å forbedre det offentlige helsevesenet ved å implementere presisjonsmedisin i Norge. I dag er det flere kreftpasienter som får utført gentesting (NGS) hos private helseaktører. Lignende studier har blant annet vært gjennomført i Nederland, DRUP, med lovende resultater. Impress-Norway vil samarbeide med forskere i Norden og Europa.

Studien fikk tidligere i høst bevilget 50 millioner kroner i støtte fra de regionale helseforetakene.

Undersøker 500 gener

Studien er åpen for alle pasienter med kreft som ikke kan kureres, og alle pasienter må ha fått standardbehandling først.

– Alle pasienter som blir henvist til studien vil få en screening av kreftcellene sine, da vil man undersøke omtrent 500 gener for genforandringer. Deretter vil man diskutere resultatene i et nasjonalt møte, som vil bli avholdt på ukentlig basis. Dersom man finner en genforandring som har konsekvenser for hva man vil anbefale av behandling, så vil dette diskuteres i dette nasjonale møtet.

Dersom pasienten er aktuell for en annen, pågående klinisk studie i Norge så vil pasienten henvises til denne studien. Hvis dette ikke er aktuelt så vil pasienten inkluderes i Impress-Norway, og man vil lage en egen arm for den kombinasjon av diagnose, genforandring og medikament, forklarer Åslaug Helland, overlege ved Radiumhospitalet og prosjektleder for Impress-Norway.

Medikamentene som skal benyttes i studien er godkjente medikamenter i USA eller i Europa, og disse må brukes utenfor den godkjenningen den har i utgangspunktet.

Kan gi flere behandlingsmuligheter

Tobias Slørdahl, lege og forsker ved Avdeling for blodsykdommer St. Olavs Hospital/NTNU mener Impress-studien vil åpne opp nye behandlingsmuligheter for blodkreftpasienter.

– Denne studien kan bety at endel blodkreftpasienter, som har brukt opp standardbehandlingen, kan få enda en behandlingsmulighet. Dette er svært bra for de pasientene som i prinsippet har uhelbredelig kreft, som har brukt opp tilgjengelige behandlingsmuligheter og som ikke passer inn i andre pågående

kliniske studier.

Mange muligheter for både pasienter og behandlere

– Vi ser for oss at bare det å få i gang en mulighet til å få analysert 500 genforandringer i Norge er en stor mulighet. Med Impress-Norway vil altså slike analyser være tilgjengelig i det offentlige helsevesenet i Norge. Dessuten er dette en god mulighet for norske kreftpasienter. Alle pasienter får samme test, og dette vil gi oss nyttig kunnskap om hvor vanlige enkelte genforandringer er.

Helland har stor tro på at de nasjonale møtene vil være med på å fremme kompetanseheving i Norge, samt at analysene vil gjøre at vi får flere kliniske studier til Norge, og at flere pasienter vil få mulighet til en behandlingslinje til.

Impress-Norway vil samarbeide med Kreftregisteret, som gir mulighet for å følge pasientene med langtidsoppfølging senere, og forskerne vil samle blodprøver og biopsier fra pasienter slik at de kan lære å bruke medikamentene ennå smartere i fremtiden.

– Vi håper og tror at denne studien vil føre til endringer for norske kreftpasienter, sier Helland.





Vi lager medisiner
for å hjelpe
mennesker

SANOFI GENZYME 
Empowering Life

SANOFI-AVENTIS NORGE AS
Prof. Kohtsvei 5-17, 1366 Lysaker. Telefon: 67 10 71 00. www.sanofi.no

Blodkreft i grisgrendte strøk

Kronisk syke kreftpasienter i Distriks-Norge har ekstra utfordringer i møte med lange reiseveier, skranten kommuneøkonomi og dårlig legedekning. I margin har reist til Lakselv i Porsanger kommune for å møte en pasient som kjenner dette på kroppen.

Tekst og foto: Harald Herland

- Hei og velkommen til Lakselv!

Lisbeth Lindbäck (59) åpner døren i huset som ligger noen minutters kjøring utenfor Lakselv, som er kommunesenteret til Porsanger kommune. Hun er vever og kvikk i bevegelsene mens hun snurrer rundt på rullestolen og viser vei inn i stuen.

På kjøkkenet henter hun et stort brett med kaffekopper og bakverk som hun rutinerter balanserer på armlenet til rullestolen mens hun suser tilbake til stuen.

- Jeg prøver å gjøre så mye jeg kan selv, det være seg å tørke over gulvet, støvsuge, lage mat og bake. Jeg bruker det som en trening for ikke å bli sittende, for da stivner jeg helt og får smerter. Så jeg synes det er bedre å ha noe å gjøre, og det er ikke farlig å bli sliten, jeg kan bare hvile et par dager så går det over. Man får jo bare se hvor lenge man kan være hjemme og hva slags type hjelp en vil trenge i årene som kommer, forteller Lisbeth.

Men hvordan ble hun sterkt invalidisert av myelomatose med et «markspist» skjelett, senskader og plager knyttet til dette?

- Jeg fikk diagnosen myelomatose i 2005 etter å ha hatt noen plager med smerter i ryggen siden 2000. Jeg gikk til fastlegen, fikk smertebehandling og ble sendt til bentetthetsprøve fordi jeg begynte å få brudd, spesielt i ribbeina.

Legene fant ut at skjelettet var i svært dårlig forfatning og slo fast at Lisbeth hadde osteoporose - benskjørhet.



Lisbeth Lindbäck (59) kjenner på kroppen hvordan det er å ha myelomatose i en fattig kommune med lange avstander til sykehus.

På den tiden studerte Lisbeth til ergoterapeut og hadde tatt medisin grunnfag. Derfor fikk hun mistanke om at denne diagnosen måtte være feil.

- Jeg ramset opp for legen min at jeg bestandig har vært sterk i kroppen, jeg har jobbet hardt og aldri hatt brudd. Jeg var bare 40 år den gangen og hadde fortsatt menstruasjon. Ingen i familien har osteoporose og medisinene jeg får virker ikke, sa jeg. Men legen holdt på sitt.

- Jeg fikk Fosamax (mye brukt preparat i behandling av osteoporose) og smertestillende som ikke hjalp meg - jeg ble bare verre og verre, og til slutt ble jeg akuttinnlagt i 2005. Da hadde jeg blodprosent på 60 og akutt nyresvikt.

Hematologene på UNN i Tromsø var ikke sikker på om de ville klare å redde denne pasienten som hadde gått så lenge med ubehandlet myelomatose. Hun ble satt på høydose cellegiftbehandling og

stråling og hun fikk stamcelletransplantasjon. Og sakte men sikkert begynte hun å komme seg.

– Men da var skjelettet mitt så dårlig at jeg ble sengeliggende et halvt år. Og da mener jeg sengeliggende! For jeg kunne ikke gå ut av sengen uten å få brudd, og hvis noen prøvde å løfte meg fikk jeg brudd. Jeg har brudd over alt unntatt i hodet, bruker jeg å si. I tillegg trykker skjelettet mot lungene fordi det er så mykt og dårlig. Så feilbehandlingen fikk veldig store konsekvenser, slår Lisbeth Lindbäck fast.

Ved en senere anledning gjorde en sykehustabbe på Østlandet henne lam på venstre side, så her er hun i dag. Langt fra hematologene på sykehuset i Tromsø i en liten kommune med begrenset tilbud for kronisk syke kreftpasienter.

Lisbeth Lindbäck forteller om en fastlege som har satt seg lite inn i diagnosen og som ber henne selv ringe til spesialistene i Tromsø når hun trenger svar på spørsmål rundt sykdomsforløp og behandling.

– Men jeg har lest i samhandlingsreformen at det er nettopp derfor vi har fastleger! De skal ha ansvar for ditt behandlingsforløp. Så når jeg oppdager at de ikke setter seg inn i journalen min og generelt vet lite om diagnosen, da må jeg likevel ringe sykehuset i Tromsø.

Kreftkoordinator eller sosionom finnes heller ikke.

Lisbeth kjenner på utrygghet i denne situasjonen, og det går ut over livskvaliteten å ha lite medisinsk- og praktisk støtte i Porsanger kommune.

Tidligere hadde kommunen en egen kreftsykepleier, men etter at denne stillingen ble redusert til en halv stilling valgte hun å slutte, og ingen nye har kommet til. Kreftkoordinator eller sosionom finnes heller ikke. Det er til tider en heltidsjobb å administrere reiser, bestilling av timer, medisiner og andre praktiske ting, og når man er kronisk syk følger det med økonomiske utfordringer, og det er mange kontorer og etater som venter på skjemaene sine.

Lisbeth har vært forskånet fra angst og depresjoner, men likevel skulle hun gjerne hatt en å prate med – en som ikke er i den nærmeste familien, men som kan se ting litt utenfra.

– Jeg prøver å skåne barna mine for

mine frustrasjoner, og jeg holder veldig mye igjen, for relasjonen til familien skal ikke være preget av sykdom og behandling og ting som ikke fungerer. Men noen ganger er jeg så lei at jeg bare roper, huler og banner for å få ut frustrasjonen.

Manglende tilbud på grunn av skranten kommuneøkonomi og dårlig legedekning kan man møte på i mange små kommuner i hele Norge. Pasientene i Troms og Finnmark har i tillegg lange avstander, dårlige veier og et barskt vinterklima å forholde seg til. Porsanger er Norges tredje største kommune i areal, og de nærmeste sykehusene med hematologer er i Tromsø, Harstad og Bodø.

– Jeg synes det er bedre å reise 40 minutter med fly til Tromsø enn å reise til Hammerfest to og en halv time med taxi hvor de fyller taxien full – og dessuten klarer jeg ikke å sitte så lenge. En tur til Hammerfest tar hele dagen, der jeg starter om morgenen og ikke er hjemme før åtte, ni om kvelden, og da er det ikke mye futt i meg før det har gått noen dager.

Men også flytransport har sine utfordringer for flyselskapene krever at hun har med ledsager på reisen. Porsanger har ansatt egen ledsager, men denne er travel, så ofte er det en av sønnene til Lisbeth som trår til. Og før man kommer så langt skal Pasientreiser organisere turen.

– Pasientreiser har jeg hatt mye styr med – de er vanskelig å få tak i på telefonen, de ringer ikke tilbake, og jeg er aldri trygg på at billettene er ordnet og taxien er bestilt – for uten å overdrive så er det noe nesten hver gang! For enten har ikke jeg billett eller så har ikke ledsageren billett, eller så har vi ikke billett begge veier, eller så er ikke taxien bestilt. Og du får ikke sjekket det før du står der på flyplassen uten riktig billett.

Tidligere måtte Lisbeth reise til Tromsø hver fjerde uke eller oftere, men nå er ting blitt litt enklere.



– Den behandlingen jeg går på heter DARA, og i tillegg får jeg immoglobulin mot lungebetennelser og infeksjoner. En av medisinene, Daratumumab, fikk jeg tidligere intravenøst i Tromsø på 90 minutter, men nå kan de gi den subkutant (injeksjon under huden, i muskel eller vene) her på legestasjonen på bare fem minutter. Etter mye om og men gikk kommunen med på å sette den injeksjonen her. Jeg har lært å ta cellegiftsprøyten med Borteizomid selv og Deksametason tar jeg som tabletter, så nå holder det å reise til Tromsø annenhver måned.

Lisbeth får hjelp av hjemmesykepleien til å hente medisiner og utstyr til høydosebehandlingen og det er en stor lettelse forteller hun til I marginen.

– Jeg er veldig fornøyd med denne hjelpen, jeg kan ringe når som helst og de kommer også hjem og tar blodprøver og gir meg Aredia (mot benskjørhet). Fysioterapi behandling får jeg også her. Vi pasienter må også huske å si fra også når ting fungerer, og denne hjelpen har løftet ti kilo av skuldrene mine.

Lisbeth forteller oss at hun prøver å leve så normalt som mulig og ikke la bitterhet styre livet.

– Det vil bare ødelegge min egen og familiens livskvalitet, så det har jeg valgt bort, og jeg synes jeg har klart det veldig bra! sier hun og triller ut på kjøkkenet etter mer kaffe og nok en raus porsjon hjemmebakst.

Hør Lisbeth Lindbäck fortelle om sin situasjon som myelomatosepasient i gråsgrendte strøk på Blodkreftforeningen og International Myeloma Foundations webinar om myelomatose 5. januar. Meld deg på via vår nettside www.blodkreftforeningen.no

Kreftsykepleiere = hverdagshelter

Mats Irgen Olsen er overlege ved hematologisk seksjon ved UNN i Tromsø og den som gjerne tar telefonen når Lisbeth Lindbäck ringer. Han vet også godt at det tilbudet pasientene i lengst nord i landet vårt får kan variere mye.

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

– Heldigvis lever de fleste med myelomatose nå lenge og mange også med et høyt funksjonsnivå. Samtidig er disse menneskene under vedvarende kjemoterapibehandling store deler av tida. Da er det kjempeviktig at optimal behandling i minst mulig grad skal begrense livet for øvrig. Det er da en del utfordringer som for noen løses godt og for andre dessverre ikke så bra. For oss som skal være med å styre behandlinga kreves også ofte ekstra innsats når pasienten bor langt unna, sier han.

Han ramser opp de vanligste utfordringene:

- Får jeg den behandlingen som er best for meg?
- Overvåkes effekten og bivirkninger godt nok?
- Hvem skal sette intravenøs eller subkutan cellegift hvis det er det jeg bør ha?
- Hvem kan vurdere meg når komplikasjoner oppstår?
- Kan jeg slippe å reise så innihampen masse?

– *Hva kan gjøres for at liv og behandling skal bli best mulig?*

– La meg starte med det vakreste ordet jeg kjenner: **KREFTSYKEPLEIER!** Poengterer han så tydelig han bare kan.

Kommunale kreftsykepleiere og kreftsykepleier på lokalsykehus uten hematolog eller onkolog er bærebjelken i god omsorg for folk med myelomatose i Nord Norge.

– Våre kommunale kreftsykepleiere er virkelig hverdagshelter. Mange kreftsykepleiere kjenner sine lokale pasienter like godt som sin nærmeste familie. De lærer seg nye prosedyrer på strak arm og strekker seg langt for å gi avansert



behandling lokalt. Dessverre har ikke alle en kreftsykepleier i sin kommune. De som ikke har, får et klart dårligere tilbud. Kreftsykepleier må bli en kommunal «skal-tjeneste», mener han og poengterer at alle kommuner, eller nærliggende kommuner i samarbeid, bør også ha utstyr for utblanding av kjemoterapi, enten det gjøres av kreftsykepleier eller på apotek.

Myelomatose er en nokså sjelden sykdom. Mats Irgen Olsen mener at gode fastleger setter seg inn i også sjeldne ting når de får en pasient som har denne diagnosen. Slike fastleger er en stor ressurs.

De større sykehusene må ansvarliggjøres til å høyne kompetansen ved de mindre.

– Myelomatosebehandling skal styres av hematolog. Det er likevel behov for at også sykehus uten hematolog høyner

sin kompetanse. Ved komplikasjoner vil det ofte være mest hensiktsmessig med behandling ved nærmeste lokalsykehus. De større sykehusene må ansvarliggjøres til å høyne kompetansen ved de mindre. Dette må gjøres systematisk, og da må det forankres i ledelsen i helseforetakene. Det bør etableres strukturerte ordninger med regelmessig hospitering og ambulering mellom de små og store sykehusene. Hvis lik kvalitet i behandling uavhengig av bosted skal være mer enn en festtale, må samfunnet være villig til å bruke ressurser på dette.

De hematologiske avdelingene må ha en struktur og en kapasitet som gjør at hver pasient har «sin» hematolog i størst mulig utstrekning. For avdelinger som betjener et stort geografisk område tilsier det et økt ressursbehov. Pasient og behandler trenger å møtes fysisk en del ganger, men når man er blitt godt kjent kan mye avklares via telefon, sier Olsen.

Liten kommune med store underskudd

Bente Moen er helse- og omsorgssjef i Porsanger kommune, og hun har denne kommentaren til vårt spørsmål om hvordan en liten kommune med svak økonomi tar hånd om kronisk syke kreftpasienter:

- En omfattende utfordring vi som kommune ser, er at vi i økende grad opplever en forventning fra spesialisthelsetjenesten om at kommunene skal overta behandlingsoppgaver som er spesialisthelsetjenestens ansvar, herunder oppgaver knyttet til kreftdiagnoser og -behandling. Kommunene er imidlertid dimensjonert til å ivareta de helsetjenester som kommunen er lovpålagt å gi, og ikke for også å kunne ivareta behandlingsoppgaver som formelt er tillagt spesialisthelsetjenesten. Det vil være svært utfordrende for kommuner innenfor sine økonomiske rammer, også å skulle ivareta oppgaver under spesialisthelsetjenestens ansvar, herunder til enhver tid å ha nødvendig kompetanse, utstyr og lokalteter tilgjengelig.

Som kommune forstår vi ønsket om at pasienter skal få sin behandling i sin hjemkommune, og at dette vil redusere belastningen mange har med lange reiser til behandlingssted.

Vi mener imidlertid at oppgaveoverføringer må forankres i formelle avtaler mellom kommuner og helseforetak, og ikke basere seg på individuelle henvendelser fra enkelt pasienters behandlingsansvarlige i spesialisthelsetjenesten. Formelle avtaler medfører også at kommuner kompenseres økonomisk for oppgaveoverføring, og dermed står bedre rustet til å yte tjenester over tid. Porsanger kommune har eksempelvis allerede inngått formell samarbeidsavtale om dialysetilbud, der det kommer frem at kommunen har arbeidsgiveransvar mens spesialisthelsetjenesten har det faglige og økonomiske ansvaret for tjenesten som også inkluderer nødvendig kompetanseheving.

Min erfaring er imidlertid at kommuner strekker seg så langt de kan for å tilrettelegge til pasientens beste.



Legesenteret i Lakselv kan gi noe behandling lokalt så pasientene slipper å reise til sykehus. Men kommunene får ikke dekket alle kostnader til slik behandling og vegrer seg for å påta seg dette.

Pasientreiser til besvær

I intervjuet forteller Lisbeth Lindbäck om alle utfordringene hun har med Pasientreiser, og her er hun i godt selskap med mange pasienter landet over. I et intervju med Radio Nordkapp (09.10.17) kan pasient- og brukerombud i Finnmark, Mette Eriksen, bekrefte at mange av klagesakene ombudet får inn handler om Pasientreiser, og hun mener mye av årsaken til problemene er at det ikke er gjort spesielle tilpasninger for at det er veldig krevende å reise i griségrendte strøk sammenlignet med en stor by. I marginen kommer tilbake med egen sak der Pasientreiser kan få komme med tilsvær.

Bli medlem i Blodkreftforeningen

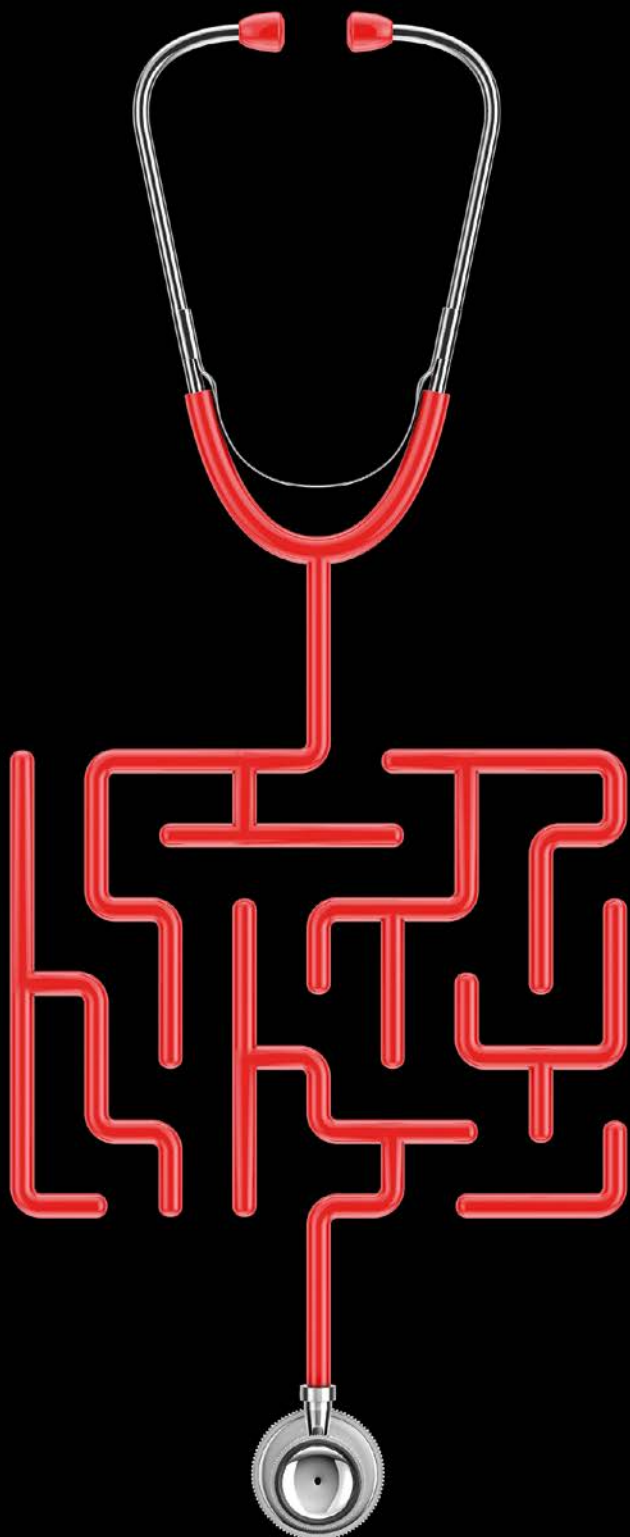
Støtt Blodkreftforeningens arbeid med å gi et best mulig tilbud til pasienter og pårørende.

Se informasjon og kupong på siste side i bladet.

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



Fremskritt i AML- og ALL-behandling

Fra v; sekretariatsleder i Blodkreftforeningen, Eddy Grønset, Yngvar Fløisand, overlege på avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet, og Olav Ljøsne, leder i Blodkreftforeningen.

Blodkreftforeningen arrangerte webinar om AML og ALL 23. september. Foredragsholderne brakte nyheter som viser en optimistisk trend både når det gjelder behandling og forskning for begge diagnosene.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Harald Herland og Eddy Grønset

Yngvar Fløisand, overlege på avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet, og Ann Kristin Kvam, overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved Akershus universitetssykehus, delte siste nytt for diagnosene, både innen behandling og forskning, som viser en tydelig optimistisk trend.

Flere nyheter for AML-pasienter

Ved mistanke om AML (Akutt myelogen leukemi) gjøres i dag en rekke rutinediagnostikker, som benmargsbiopti og flowcytometri, men de siste årene har også Next Generation Sequencing (NGS) blitt innlemmet i diagnostikken. Altså en gensekvensering, for å se om det foreligger leukemispesifikke mutasjoner som har betydning for prognose og behandling.

Fløisand fortalte om at det er flere

målrettede medikamenter som er på plass, blant annet for mutasjonene FLT3 og IDH.

– Studier på forebygging av tilbakefall er i gang, blant annet med vaksinasjonsforsøk og epigenetisk behandling. For de som er uehdige som har sykdom som er resistent, eller kommer tilbake, her er det tidligfase studier på gang.

One size fits all?

For AML og flere blodkreftsykdommer får pasientene samme standardbehandling. Dette vil endre seg fremover.

– Vi har vært klar over at AML og de fleste andre blodkreftsykdommer inneholder mange forskjellige diagnoser med lignende sykdomsuttrykk med forskjellige mutasjoner og karakteristika som gjør at de kanskje kan være tilgjengelig for individuell tilpasset behandling. Disse mutasjonene gjør at prognosen kan være dramatisk forskjellig fra en pasient til en annen. Dette er områder det jobbes mye med, forklarte Fløisand.

Økt overlevelse for yngre pasienter

Overlevelsen har fra 1973 og frem til i dag vært jevnt stigende, selv om behandlingen har vært ganske lik. For de yngre aldersgruppene 0-18 år, 19-40 år og 41-60 år viser tallene at overlevelsen har bedret

seg, mens for pasienter fra 61-70 år ser man ikke samme bedring i overlevelse. Særlig for pasienter 70+ har det vært lite fremgang, der er behovet stort for bedre behandlinger.

– Vi ser ut til å ha nådd en grense med hensyn til hva vi kan oppnå med konvensjonell kjemoterapi. Genetisk karakterisering av undergrupper vil gi nye muligheter for tilpasset behandling. Og så ser vi at med nye medikamenter som kommer, som kan brukes alene eller i kombinasjon, at vi har muligheter for å måle restsykdom, slik at vi kan gå inn og måle dette og gjøre noe med det.

Mye lover godt

Det er mye som kommer fremover som lover godt, men bruk og studier fremover vil vise seg hvor effektivt de nye medikamentene som kommer er.

– En tilnærming som kommer er å pakke inn cellegiftene vi har brukt, i fettpartikler, såkalte liposomer, for å gjøre disse mer tolerable og reduserer bivirkninger, men med samme effekt, forklarte Fløisand.

Studier viser at denne tilnærmingen gir en gevinst.

Alt i alt var Fløisand optimistisk for behandlingsutviklingen i fremtiden for AML-pasienter.

– Vi beveger oss i retning av mer



Ann Kristin Kvam, overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved Akershus universitetssykehus, i dialog med Olav Ljøsne, leder i Blodkreftforeningen.



Kvam delte, i sitt innlegg om ALL, positive nyheter om behandling og forskning for denne leukemiformen, og at man i dag ser en tydelig trend med bedre prognoser og økt overlevelse for ALL-pasienter.



Webinar om AML og ALL føyer seg inn i rekken av vellykkede webinarer Blodkreftforeningen har arrangert. Innsendte spørsmål, både på epost og i chatten underveis i live-sendingen, vitner om engasjerte seere. Foreningen fortsetter med digitale seminarer utover i 2021.

persontilpasset behandling. Tidligere har alle fått samme type behandling, spesielt gjelder dette for AML. Nå forsøker vi å bevege oss over i områder der det er mer personlig tilpasset og vi håper at det skal endre utsiktene fremover med bedre prognoser og bedre livskvalitet. Vi får forhåpentligvis flere lovende medikamenter, også målrettede medikamenter som kan øke responsraten og gjør at vi kan behandle flere pasienter. Vi får dessuten immunterapi, og vi får flere kliniske studier for å teste ut nye behandlingsmetoder. Benmargstransplantasjon er fortsatt en viktig del av behandling for AML-pasienter, og arbeidet med å bedre behandlingen etter transplantasjon vil også være viktig fremover.

Økning i overlevelse for ALL-pasienter

Ann Kristin Kvam, overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus, delte Fløisands optimisme under sitt innlegg om ALL (Akutt lymfoblastisk leukemi). Også for ALL-pasienter fortalte Kvam at man i dag ser en tydelig trend med bedre prognoser og økt overlevelse.

- Prognose er alltid vanskelig, samtidig som det er noe alle spør om. Det er også noe som er vanskelig å svare på. Hos barn er overlevelse god, opptil 90 prosent etter fem år. Samtidig som vi ser at overlevelsen synker med alderen, så ser vi også at overlevelsen hos voksne har økt de siste årene. Bedre behandling, mer målrettet behandling og mer og bedre støttebehandling er grunnen til at vi nå ser dette.

Endring i behandling

De siste 10-20 årene har det hos voksne

skjedd store endringer i behandlingen av ALL.

- Mye av grunnen til dette er at man har brukt såkalte barneprotokoller også til voksne med positivt resultat. Flere studier har vist at dersom man behandler unge voksne etter barneprotokoller kan man få en betydelig økning i 5-års overlevelse. I tillegg tilpasses behandlingen nå mer den enkelte pasient med spesielt fokus på om det er restsykdom tilstede hos pasientene. For pasienter som ikke har påvist restsykdom etter den første måneden av behandlingen kan vi justere ned behandlingsintensiteten og likevel ha god langtidsoverlevelse. Der det er påvisbar restsykdom må vi sørge for at pasienten ikke blir underbehandlet og behandlingen intensiveres for å få sykdomskontroll.

Bruk av allogene stamcelletransplantasjon har også vært med på å endre behandlingen av ALL.

- Pasienter med høyrisiko sykdom, f.eks. mye restsykdom, og hos utvalgte pasienter som er philadelphiakromosom-positive vurderes allogene stamcelletransplantasjon. For pasienter med påvist philadelphia-kromosom har bruk av såkalte tyrosinkinasehemmere endret prognosen betydelig. Denne gruppen kan vi kanskje om noen år behandle kun ved bruk av målrettet behandling uten

cellegift.

Kvam nevnte også en kommende behandlingsprotokoll som vil starte i Norge i slutten av året.

- Vi er i ferd med å innføre en ny behandlingsprotokoll for barn og voksne under 46 år med nyoppdaget ALL, som heter ALLTogether. Hensikten med den nye protokollen er å tilpasse behandlingen enda bedre til den enkelte pasient og forhåpentligvis bedre overlevelsen og redusere toksisiteten. Dette er et europeisk samarbeid, som bidrar til at det blir enklere for oss å høste erfaringer og få svar på forskningsspørsmål rundt sykdommen.

ALL og immunterapi

Innenfor immunterapibehandling har man i dag kommet lengre i utviklingen for ALL-pasienter enn for AML-pasienter.

- Dette gjelder både når det gjelder behandling med antistoffer og CAR-T terapi. Bedre diagnostikk gjør oss nå i stand til å se hva slags overflatemarkører det er på kreftcellene, og vi kan gi målrettet behandling direkte mot pasientenes leukemiceller. Dette krever et tett samarbeid mellom kliniker og de ulike laboratoriene vi har, men en mer persontilpasset behandling er kommet for å bli.

Philadelphia kromosom

Kromosomavvik som oppstår når kromosom 9 og 22 har utvekslet genetisk materiale med hverandre. Kromosomet inneholder kreft-genet BCR-ABL, som produserer et sykdomsfremkallende enzym, tyrosinkinase, som forårsaker kronisk myelogen leukemi. Philadelphiakromosomet sees også ved akutt lymfoblastisk leukemi, men i en litt annen variant.

Behandlet med cellegift i 3½ år

18 år gammel ble Jannik Magnussen rammet av ALL. Tøff cellegiftbehandling gjennom flere år på 90-tallet reddet livet hennes, men satte også sine spor i kroppen. Hun er takknemlig for at den tøffe behandlingen reddet livet hennes, men var uforberedt på senskadene som meldte seg 20 år senere.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Jannik var 18 år, full av energi, trente nesten daglig og hadde planene klare for fremtiden da hun brått ble rammet av voldsom tretthet, besvimelser, hjertebank, tungpust og hyppige blåmerker på kroppen. Selv skjønnte hun lite av symptomene og rekkevidden av disse, men moren hennes ante at dette kunne være alvorlig.

– I august 1992 ble jeg diagnostisert med ALL. Det var et enormt sjokk og hele livet mitt ble snudd på hodet.

Voldsom overgang

Jannik var en av de siste pasientene som flyttet inn på gamle Rikshospitalet. Til gursegrønne vegger og nedslitte rom. Hun ble forespeilet 3,5 års behandling med cellegift, og fikk beskjed om at det første halvåret måtte hun belage seg på å være på sykehuset.

– Det var voldsomt alt sammen. Jeg var både redd for sykehus og blodprøver, behandlingene var tøffe, jeg mistet håret, jeg fikk kortison som førte til at jeg fikk måneansikt og grå tenner. Alt var vanskelig, både behandlingene og at jeg måtte forholde meg til at alt var forandret. Fremtidsplaner, utseende og hverdagen.

– Jeg er veldig glad for at de som blir syke i dag ikke behøver å ha samme lengde på behandling som jeg fikk på begynnelsen av 90-tallet.

Jeg turte ikke være alene på sykehuset så mamma og pappa vekslet på å bo med meg. Sammen forsøkte vi å gjøre det hyggelig, både ved å pynte rommet mitt og ved å ta initiativ til sammenkomster på fellesstua. Oppe i det hele så har jeg også mange fine minner.

Kreftfri

Cellegiftkurene var lange og tøffe. Først fikk Jannik en 16 ukers induksjonskur, før hun ble satt på ti vedlikeholdskurer som alle varte i tolv uker. Etter 3,5 år ble hun erklært kreftfri.

– Det var en del motstridende følelser rundt det å skulle stå på egne ben igjen. Jeg flyttet til Lillehammer med kjæresten min og utdannet meg. Det var skremmende å være uten medisiner, samtidig var det fint å få lov til å være meg

selv, ikke bare være jenta som har kreft.

Gjennom ti år ble Jannik fulgt opp i jevnlige kontroller. Angst og uro for tilbakefall fulgte henne hele veien. Spenningen ved å være tilbake på sykehus kjenner hun fortsatt på, det er en påminnelse om hva hun har vært igjennom. At behandlingen for ALL-pasienter har forandret seg siden hun selv ble syk er hun lettet over.

– Jeg er veldig glad for at de som blir syke i dag ikke behøver å ha samme lengde på behandling som jeg fikk på begynnelsen av 90-tallet. Jeg er helt sikker på at de ekstra månedene eller året med cellegift nok har påvirket hvordan min helse er i dag.

Store senskader

Tanker om hun fortsatt var fertil preget



årene etter behandlingen. Hun er svært takknemlig for at hun i dag er tobarns-mamma. I tillegg til uro rundt fertilitet kjente hun på milde senskader i årene etter ferdigstilt behandling. Muskel-og leddsmarter, nevropati, lymfød-dem, svimmelhet, kvalme og fatigue. Symptomene var der, men de var relativt svake.

– For fem år siden økte alt brått på, og i stor grad. I tillegg fikk jeg nedsatt konsentrasjon, hukommelsestap, dovne fingre, tinnitus, problemer med tenner og tannkjøtt. Jeg trodde først jeg var blitt syk igjen. Men så fikk jeg snakket med en lege som forklarte meg at alt jeg opplevde skyldes behandlingen jeg hadde vært igjennom og at jeg hadde fått kreftrelatert fatigue.

Måtte finne aksept

Senskadene gjorde at Jannik ikke lenger kunne jobbe, og hele hennes tilværelse og selvbilde ble endret.

– Det har vært en kamp, jeg har brukt mye energi for å kjempe mot aksepten. Det har vært spesielt vanskelig å ikke kunne jobbe lengre. Jobben var en stor del av min identitet, i tillegg har det vært en ekstra belastning å skulle forholde meg til NAV og kjempe mine kamper der.

I dag er Jannik erklært ufør og kjenner på en lettelse over å kunne ha fullt fokus på det som er viktig for henne i hennes livssituasjon.

– Jeg må være på 24/7 for å planlegge og organisere hverdagen min. Jeg må hele tiden energiøkonomisere, ikke legge inn for mange ting i løpet av en dag. Dagene mine består av trening og ivare-takelse av min egen helse. Jeg tenker den viktigste erkjennelsen er at man klarer å endre fokus fra å bare være lei seg for det man ikke får til, til å se det man faktisk klarer.

Jannik roser Frisklivssentralen i Fredrikstad, der hun har fått god oppfølging gjennom et variert tilbud og blitt en del av et felleskap med andre i lignende situasjon. Hun er også takknemlig for støtten hun får fra familien og nettverket rundt seg. Å møte forståelse og bli tatt hensyn til betyr mye, og ikke noe hun tar som en selvfølge.

– Senskader synes ikke på utsiden, og det kan vanskelig å forstå for andre.

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.

Seminarer 2021

Blodkreftforeningens hovedstyre tror det vil gå langt ut i 2021 før korona-situasjonen gjør at vi igjen kommer i en normal situasjon hvor det vil være naturlig med et tilbud om diagnosebaserte seminarer basert på at vi samles fysisk. Derfor er planen for 2021 å fortsette med webinarer, og så får vi ta en vurdering til høsten om vi også skal åpne opp for noen fysiske møter.

Planen som er utarbeidet ser foreløpig slik ut. Vi gjør oppmerksom på at det kan komme noen endringer på datoer, men uansett vil det bli mulig å se webinarne som opptak i ettertid om du ikke får de med deg som direktesending.

Dato	Tema
05.01.2021	Myelomatose
03.02.2021	KLL
10.02.2021	Korona og blodkreft
03.03.2021	MPN
07.04.2021	KML
05.05.2021	Amyloidose
01.09.2021	MDS
10.09.2021	Landskonferansen (mulig også som fysisk møte i Trondheim med landskonferanse fra 10. til 12. september, og selve landsmøtet fredag 10. november. Landsmøtet blir uansett avholdt som digitalt møte om det ikke lar seg gjøre å få til en fysisk samling).
06.10.2021	ALL
06.10.2021	AML
02.11.2021	Myelomatose (mulig også som fysisk møte)
01.12.2021	GVHD

Alle webinarne vi har arrangert så langt kan du finne i opptak på våre nettsider på adressen: www.blodkreftforeningen.no/foredragsarkiv

Fikk livet snudd på hodet i løpet



Hoftesmertene Janiche Hamlet (50 år) hadde kjent på et par uker viste seg å være akutt myelogen leukemi. Hasteinnleggelse og umiddelbar behandlingsstart gjorde ikke diagnosen mindre dramatisk.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Janiche hadde to små barn på tre og fem år, og jobbet som spesialistsykepleier. At hun selv skulle få kreft var ikke i tankene hennes. Kombinasjonen av å få en sjokkdiagnose og samtidig føle at hun ble revet bort fra barna sine opplevde hun som brutalt.

Det kan ikke stemme...?

Janiche var på ferie i Spania i 2017 da hun først merket at hun hadde vondt i hoften. Hennes første tanke var at det kanskje skyldtes slitasje. Én uke etter hjemkomst var hun hos legen, hvor det blant annet ble tatt en CRP. Alle blåmerkene som plutselig hadde dukket opp, 76 stykker totalt, glemte hun å vise legen. Samme

dag ringer legen, hun har 55 i CRP. Hun vil at Janiche skal ta seg en tur innom akuttmottaket – for sikkerhetsskyld.

– Noe motvillig dro jeg innom, tok noen blodprøver, og tenkte at dette tar maks én time. 30 minutter senere får jeg beskjed om at jeg alvorlig syk, at jeg har AML og at behandling må startes med en gang. Det var ikke mulig å ta inn. Det kunne ikke stemme – jeg hadde jo bare hatt vondt i hoften noen dager...

Behandling startet umiddelbart

Antibiotikabehandling ble startet umiddelbart på grunn av feil blodverdier og feberstigning. Samme dag som hun fikk diagnosen ble Janiche lagt inn på Rikshospitalet. Høydose cellegiftbehandling ble startet opp dagen etter. Videre undersøkelser viste at hun hadde den sjeldne undergruppen M3 (akutt hypergranulær promyelocytiske leukemi), som krever et spesielt behandlingsopplegg. Janiche ble satt på en kombinasjon av cellegiftkurer for å drepe leukemicellene i kombinasjon med A-vitaminer, med mål om å oppnå remisjon. Ofte varte kurene i syv dager påfulgt av tre uker fri.

– Jeg har klart behandlingen ganske greit, dette tror jeg har noe med å gjøre at jeg har vært svært opptatt av hygiene. I denne fasen har man knapt noe gjenværende immunforsvar, og det var derfor svært viktig at alle som er rundt er nøye med hygiene. Når jeg skulle inn på den siste kuren var jeg kjempemotivert og gledet meg egentlig til å komme i gang. Det jeg ikke visste var at det var den verste kuren. Da falt både vipper, øyebryn og negler av – og det opplevdes som ganske traumatisk, særlig fordi jeg ikke var helt forberedt på det.

Før jul 2017 ble hun skrevet ut fra sykehuset og erklært kreftfri. Siden har hun stått på vedlikeholdsbehandlinger i over to år. Hun tar blodprøver hver tredje uke, og benmargs-prøve hver tredje måned. Hver sjetten måned får hun en injeksjon med cellegift i hjernen.

Barna skulle ha det best mulig

Selv om Janiche hadde tre uker fri mel-

av få timer

lom cellegiftkurene så kunne hun ikke reise hjem. Det å tilrettelegge alt hjemme for at barna skulle ha det best mulig mens hun var borte var en prioritet for henne.

– Jeg var opptatt av at barna ikke skulle bli skremt. Jeg lot barna barbere av håret mitt for å forsøke å ufarliggjøre prosessen med at jeg mistet håret. Jeg har aldri brukt ordet «kreft» hjemme, men forklart de at jeg har kløvneceller i kroppen som ikke var bra. Samtidig har barna forstått at mamma har vært syk, at for eksempel håndvask og hygiene er superviktig hjemme.

Kjenner på uro

Etter at hun ble skrevet ut fra sykehuset på tampen av 2017 har hun brukt tid på å finne roen, og forsøke å få livet til å

gå videre. Uroen for tilbakefall ulmer i henne. Sommeren 2018 viste en benmargsprøve utslag, og det ble bestemt at hun skulle testes oftere. Hver tredje måned ble hun satt på høydose ATRA (en form for høydose vitamin A) som hadde god effekt.

– Det er en vanvittig tøff prosess. Selv om prognosen min i utgangspunktet var god, og jeg ble fortalt at den største faren var i starten av behandlingen, så ligger det en redsel for til-bakefall i bakhodet! Men jeg prøver å tenke positivt og se humoren i det hele. Vedlikeholds-behandlingen gjør jo at jeg holder vekten, og høydose A-vitaminene strammer opp huden!

Takknemlig

– Jeg har snakket mye med prester og

kjent på en sorg over at dette rammet meg. Samtidig er det slik at når jeg først skulle få AML så er dette den beste varianten jeg kunne få. Kreftdiagnosen gjorde at jeg ble veldig voksen, jeg tenker helt annerledes enn jeg gjorde før, og jeg klarer å kjenne på takknemlighet oppe i det hele. Under behandlingen snakket Janiche litt med en likeperson fra Blodkreftforeningen. Når hun får mer overskudd og blir friskere ønsker hun selv å være der for andre.

– Jeg kjenner sterkt på at jeg i fremtiden ønsker å bidra som likeperson i Blodkreftforeningen. Det å få en kreftdiagnose og få livet endevendt er fryktelig skummelt. Da er det så viktig å ha noen å snakke med som forstår akkurat hvordan man har det!

På Verdens kreftdag 2021 skal vi sammen løfte fram og anerkjenne **pårørende og etterlatte** som viktige ressurser for mennesker med kreft.

Vi trenger å ha med oss alle gode krefter for å få dette til. **Ta kontakt med Kreftforeningens distriktskontor eller sekretariatet for din forening hvis du vil bidra.**



Verdens
kreftdag
4. februar



Sammen skaper vi håp



KREFTFORENINGEN

Nytt fra lokallag

Aktiviteten i lokallagene er, naturlig nok, svært redusert.

Rogaland lokallag

Lokallaget har arrangert et digitalt møte den siste tiden. Og Sigrid Matthes, leder i lokallaget, forfattet en flott mail som lokallaget sendte ut til medlemmene, der de etterspurte om det var interesse for digitale møter, og sendte med kontaktinfo til samtlige styremedlemmer om det er noen som ønsker å snakke med noen i styret. Styret forsøkte og å få til en samling med middag på ett av byens hotell før jul, men siden situasjonen er slik den er så de seg nødt til å avlyse. Lokallaget satser på at de kan komme sterkt tilbake til våren en gang.

Oslo og omegn lokallag

Siden vi nå befinner oss i en helt ekstraordinær situasjon, bestemte vi i styret at vi skulle sende en forespørsel til våre medlemmer, med spørsmål om forslag til aktiviteter både nå i koronaperioden og når alt forhåpentligvis normaliserer seg.

Det kom noen svar tilbake. Enkelte forslag var ønske om vi kunne få til utendørs aktivitet, og andre etterlyste webmøte med foredragsholder. Begge deler er gode forslag. Vi hadde allerede konkrete planer om utendørs aktivitet, da den sosiale nedstengningen i Oslo traff oss igjen. Derfor er planene lagt på is inntil vi ser en akseptabel smittedegang.

En bieffekt av dette spesielle året er vi har bygd opp en god økonomi, siden vi ikke har gjennomført våre planlagte aktiviteter. Det betyr at vi står godt rustet til å arrangere nye aktiviteter når vi til slutt får en normal situasjon. Så vi får stå sammen i stormen, og forhåpentligvis komme styrket ut av dette.

Vi pleier jo vanligvis avholde årsmøte i slutten av februar. Hvor og hvordan vi skal gjøre det i nåværende situasjon må vi komme tilbake til etter nyttår.

Da ønsker vi våre medlemmer en så fredfylt høytid som mulig, og satser på at vi i snart kan få en tilnærmet vanlig hverdag igjen.

Hilsen styret i Blodkreftforeningen Oslo og omegn

Donerte startkontingenten til minne om golfkameraten

– Helge Rong var en viktig person i Fana Golf Klubb, og vi har valgt å hedre han ved å kalle årets siste turnering i herregruppen for «Fana Medal - Helge Rong Memorial», sier Sven Torgersen, leder for herregruppen i Fana Golfklubb.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Helge Rong gikk bort 4. mai i år etter lengre tids blodkreftsykdom, bare 54 år gammel. Alle pengene fra startkontingenten, som var 300 kroner per startende, ble i sin helhet gitt til Blodkreftforeningen. Med 100 startende samlet herregruppen inn 30 000 kroner.

Stor bidragsyter i klubben

Helge var fast inventar på Fana Golfklubb, og aktiv i herregruppen. Han

var blant annet med på planlegging og tilrettelegging for de ukentlige turneringene, de såkalt Medal-turneringene.

– Helge var en som snakket med alle og skapte liv, røre og god stemning rundt seg. Han kom i kontakt med de aller fleste, og han storkoste seg på disse turneringene. En ting er at han var med og spilte, men han var med på planlegging og gjennomføring også. Etter hver turnering skrev han lange og morsomme sammendrag av siste turnering, og publiserte det på gruppens Facebookside, sier Jan-Inge Klubben, daglig leder i Fana Golfklubb.

Sto på selv om han var syk

Selv da Helge var syk, måtte han være med i miljøet.

– Selv om han var syk og ikke i sin beste form, måtte Helge være med på turneringene. Han kjørte derfor rundt på banen i en golfbil og snakket med alle han

møtte på sin vei, i klassisk Helge-stil. Fordi han var en slik flott person i golf-miljøet, ville vi nå hedre han med årets siste turnering, sier Jan-Inge Klubben.

Helge (til venstre) med sin beste golfkamerat, Carsten.





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 margin.

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

Spørsmål og svar:

? Kan man være blodgiver og beinmargsdonor hvis man har MGUS?

Anders svarer:

– Svaret er nei.

Det er veldig strenge regler for å gi blod slik at det ikke skal være noen risiko for at mottager blir skadet.

? Er plutselig stigning på B12 et varseltegn for blodkreft? Med en verdi på nesten 1000. Er tømt for energi og opplever mange «blodtrykksfall» når jeg reiser meg. De siste månedene har jeg tatt i mot alt av sykdom som forkjølelser, omgangssyke og lignende. Legen mener det er bra med så høy B12. Finnes det noen andre blodprøver jeg kan ta for å sjekke dette nærmere?

Anders svarer:

– Det er riktig at noen blodsykdommer (myeloproliferative neoplasier) kan ha B12 verdier over 1000. Vi bruker likevel ikke dette som et diagnostisk tegn da det er mange andre vanligere grunner til dette. Det er overhodet ikke farlig å ha høye B12 verdier i seg selv. Det er veldig enkelt å sjekke ut alvorlige blodsykdommer ved blodprøvene Hgb, hvite og blodplater. Disse prøvene (i allefall de to første) er sikkert tatt hos din fastlege. Hvis disse prøvene er normale er det ingen grunn til å bekymre seg.

? Jeg er 45 år og har nylig fått diagnosen primær myelofibrose. Er det mer alvorlig fordi jeg er ung eller

kan jeg forvente en langsom utvikling av sykdommen? Er det flere behandlingsformer siden jeg er ung og tidlig i sykdomsforløpet?

Anders svarer:

– Myelofibrose deles opp i to former, prefibrotisk myelofibrose og primær myelofibrose. Det ser ut som du har et tidlig stadium av sykdommen, og det kan godt tenkes at det dreier seg om den første formen uten at jeg kan si noe sikkert om dette på opplysningene du oppgir. Prefibrotisk myelofibrose er mer som et forstadium til myelofibrose og har vesentlig bedre prognose. Den behandles ofte bare med Albyl i første omgang. Prognosen for primær myelofibrose er sterkt varierende, og de beste formene kan holde minst 15 år ved medikamentell behandling hvor en hovedmedisinen er en cellegift som heter Hydrea. Den eneste måten å bli helt frisk på er benmargstransplantasjon som vil bli vurdert hvis du har primær myelofibrose. Dette gjøres imidlertid aldri hvis det dreier seg om prefibrotisk myelofibrose som kan holde seg i ro i lang tid. Du må spørre din lege om nærmere detaljer om dette.

Tett på det triste

– Et levd liv forsvinner ikke før man slutter å tenke på de som er gått bort, sier Jan Mehlum. Fra tiden som pårørende bærer han med seg mange minner fra sterke møter med mennesker i tilsvarende kriser.

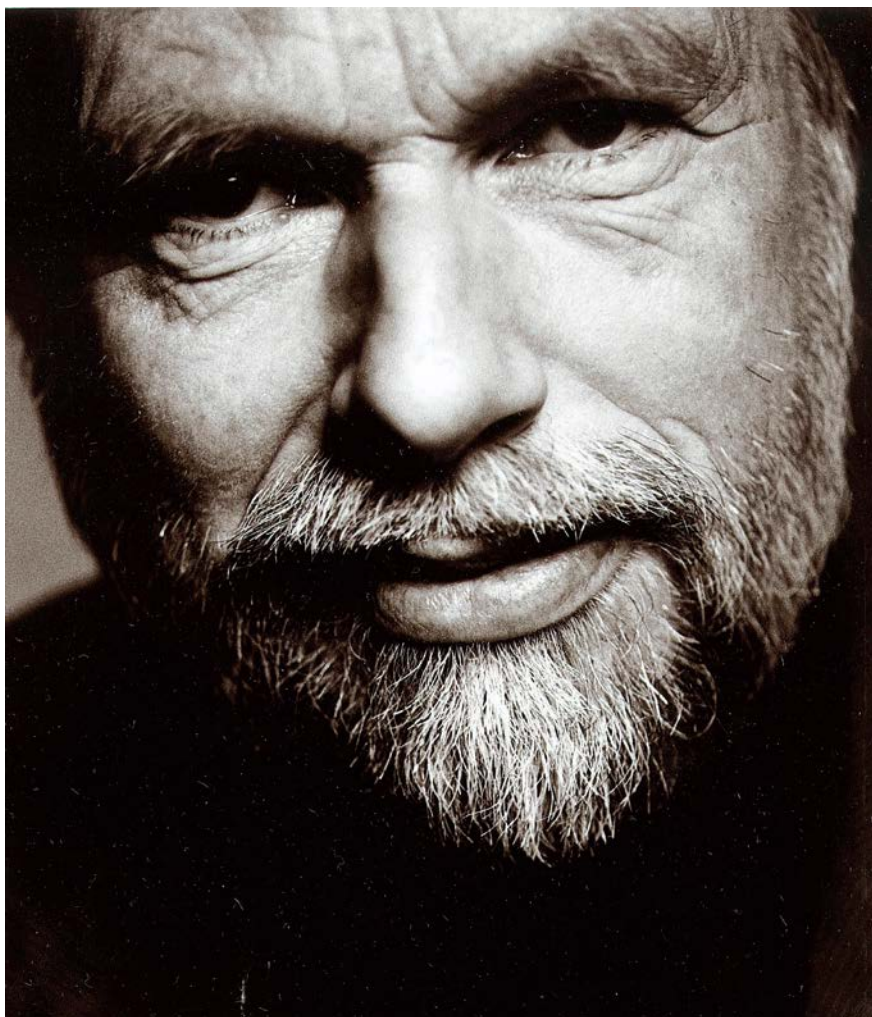
Tekst: Kjersti Juul Foto: Gyldendal

Jan Mehlum ble enkemann for tre år siden, da kona Liv som han hadde vært gift med i førti år, måtte gi tapt for akutt myelogen leukemi (AML).

– Hun har alltid vært frisk og sprek, derfor kom leukemidiagnosen veldig overraskende. Selv om hun da var 70 år og hadde levd et langt og godt liv, blir man slått ut av en sånn beskjed, sier Mehlum.

Det tar tid før man får en fullstendig diagnose, som sier eksakt hva slags type blodkreft det er. Noen varianter er mer alarmerende enn andre. For Mehlum ble ventetiden en måte å venne seg til tanken på at livet var snudd på hodet.

– Vi skjønnte gradvis at det måtte kraftig behandling til, for at hun skulle kunne komme seg gjennom det. Datteren vår og hennes mann, som begge er leger, ga oss god hjelp på veien. At det likevel tar tid for en så voldsom beskjed å synke inn, tror jeg alle opplever uavhengig av hvor kunnskapsrike de er, eller hvor mange kompetente mennesker de har rundt seg. Det tar tid å våge å tenke seg det verste, påpeker Mehlum.



Jan Mehlum er pensjonert sosiolog, og skriver i dag krimbøker på fulltid. Som pårørende var den fleksible tilværelsen som forfatter god å ha da kona var under krevende behandling på Rikshospitalet.

Opplevde velferdsstaten på sitt beste

Som sosiolog er han vant til å håndtere tall og statistikk. Da han ble kastet inn i den nye tilværelsen som pårørende, var Mehlum bevisst på å ikke rote seg bort på nettet der googling fort kan føre en inn på lite faktabaserte sider.

– Jeg prøvde heller å lete målrettet etter det man vet om sykdomsforløp og resultater basert på forskning over lang tid. Og jeg så på sannsynligheten for om det kan gå bra. Man er nødt til å tenke positivt, og mer enn 50 prosent sjanse føltes som en støtte på det tidspunktet, forteller Mehlum.

Han føler seg heldig som slapp å se kona i veldig dårlig forfatning over lang tid.

– Hun var syk underveis med de bivirkninger du får av en brutal behandling, men i perioder var hun ganske frisk. Samtidig opplevde vi å få uvurderlig

hjelp og oppfølging av personalet på Rikshospitalet. Informasjonen var god og systematisk, og ble ikke «pakket inn», samtidig som de hadde en veldig human tilnærming til oss. Når man opplever velferdsstaten på sitt beste som pårørende, blir man ikke akkurat opptatt av å redusere offentlig sektors størrelse og betydning. Vi hadde bodd flere år i u-land og vet hvor heldige vi er i Norge.

Setter sorgen i perspektiv

Mehlum forteller at han kom i nær kontakt med medpasienter og pårørende ved Rikshospitalet, mennesker i tilsvarende kriser. Det gir støtte.

– Det var mange sterke møter. Som pårørende syntes jeg så synd på Liv, samtidig ble sorgen satt i perspektiv i møte med helt unge folk i samme situasjon, foreldre med små barn. I møte med disse, ble det litt lettere å akseptere det vi selv

stod oppe i. Det er viktig med perspektiver når man føler at ting er urettferdig. For sykdom rammer ikke rettferdig.

– *Hvor lenge måtte du leve med vissheten om at det ikke kom til å gå bra?*

– Det var først i siste behandlingsrunde at verdiene ikke kom på plass igjen, da tok det halvannen måned før hun døde. Men selv da var det håp i form av flere «redningsforsøk» for å få opp verdiene. Det var kun de siste ukene som var ren palliativ behandling for å lindre smerter. Så mesteparten av sykdomsperioden på et halv år var faktisk preget av mye optimisme. Og julaften, bare noen få dager før hun gikk bort, stilte hun opp på julemiddagen, pyntet og vakker, langt inne i dødens forgård. En sterk opplevelse for oss alle, ikke minst barnebarna. Det er viktig at barn gis anledning til å huske sine forfedre, at vi snakker om dem, at de på sin måte fortsatt er med oss. Et levdt liv forsvinner ikke før man slutter å tenke på de som er gått bort.

Koble av tunge tanker

Pårørendes viktigste rolle er å prøve å være optimisten og bidra med positive synspunkter, i følge Mehlum. Han er i dag pensjonert fra jobben som sosiolog, og skriver krimbøker på fulltid. Både sykdom og død er en del av handlingen i flere av dem, og i en av bøkene hans er den ene karakteren rammet av leukemi. Som pårørende var den fleksible tilværelsen som forfatter god å ha da kona var under krevende behandling på Rikshospitalet.

– Jeg kunne komme på besøk nesten hver dag, vi gikk turer og spiste sammen. Likevel kan det være belastende å oppholde seg på et sykehus mange timer hver dag som pårørende. At jeg hadde en bok jeg jobbet med innimellom gjorde at jeg klarte å koble av tunge tanker. Samtidig ble det å trøste datteren vår og ikke minst barnebarn også noe som føltes godt og viktig. Å ikke stå alene i en sånn situasjon er vesentlig, påpeker Mehlum.

Noen å snakke med

Han forteller at konas største sorg var å ikke skulle kunne følge barnebarna videre i livet.

– Som barnehagelærer og spesialpedagog var hun en fantastisk mormor for sine tre barnebarn, Axel, Ninni og Ebba. De glemmer henne ikke. Og det er tross alt godt å tenke på.

Det var fryktelig trist å se hun forsvinne ut av det nære, daglige livet deres. En dyp sorg som selvfølgelig først og fremst rammer den som er syk, men som også har vært vond for meg, sier Mehlum.

Han passer på å ivareta hennes liv og identitet ved å snakke om henne når han er sammen med barn og barnebarn.

– Det fungerer også som en bearbeiding av min egen sorg. Vi har forskjellige måter å takle ting på. Muligheten for å ha noen å snakke med, tror jeg likevel er den aller viktigste. Her kan Blodkreftforeningen og likepersontjenesten spille en viktig rolle – også for de pårørende.

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

Novartis Onkologi



Novartis støtter kampen mot blodkreft

Novartis forsker for å forbedre hverdagen for pasienter,
ved å utvikle nye medisiner innen hematologi



Novartis Norge AS • PB. 4284 Nydalen • 0401 Oslo
Tlf.: 23 05 20 00 • www.novartis.no • NO1902967692



Sjelden sykdom med gode behandlinger

Om du googler Waldenstrøms makroglobulinemi (WM) kan du fort bli skremt. For tidligere var dette en blodkreftsykdom med dårlig prognose. Sånn er det ikke lenger, sier Geir Tjønnfjord, leder for Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus og professor ved Universitetet i Oslo.

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

Jan Waldenström (1906 – 1996) var professor ved universitetet i Lund, og i 1944 hadde han fire pasienter med store plager uten at han klarte å stille en diagnose. Pasientene var preget av langsom blodstrøm spesielt i hender, føtter, i andre organer og i hjernen. Dr. Waldenström fant ut at det pasientene hadde felles var store mengder egghvitestoff i blodet, og da legene tok prøver fra benmargen til de fire syke fant de kreftceller.

Waldenstrøms makroglobulinemi er en kreftsykdom som involverer immunapparatets celler – B-celler eller B-lymfocytter som de også kalles. Det er disse cellene som produserer antistoffer som beskytter oss mot infeksjoner. Hvis det oppstår en genfeil i B-cellene kan de begynner produsere store mengder av et antistoff som kalles monoklonalt IgM eller makroglobulin – egghvitestoff på vanlig norsk. Det er når dette proteinet siver ut i blodet at blodet blir tjukt og

flyter sakte.

– Da kan pasientene få symptomer som hodepine, synsforstyrrelser og konsentrasjonsvansker. Selv om pasientene har en svær produksjon av antistoffer så er disse helt like og har ofte ingen beskyttelsesevne mot infeksjoner. De friske antistoffene som finnes i mange varianter, blir ofte hemmet og produksjonen stopper opp. Vi kaller det en funksjonell hypogammaglobulinemi, og det kan ofte medføre tendens til infeksjoner spesielt i luftveier og hud, forklarer Geir Tjønnfjord.

Sirkulasjonsforstyrrelser

Typisk for Waldenstrøms makroglobulinemi er sirkulasjonsforstyrrelser med smerter i nesetipp, øreflipper, føtter og hender – spesielt når det er kaldt. Mange av symptomene ligner på dem som oppstår ved kronisk lymfatisk leukemi (KLL), med neseblødning, svimmelhet, hodepine og slapphet. Nattesvette og forstørret milt

eller lever er også vanlige symptomer for begge disse sykdommene. Forstørrede lymfeknuter kan oppstå og noen får påvirkning av nervevev (polynevropati).

– Noen kan ha Waldenstrøms i flere år uten å være plaget, men de fleste vil på et eller annet tidspunkt utvikle symptomer. Det vanligste er at det blir flere og flere av lymfocytene (red anm: kreftceller i lymfesystemet) og disse hopper seg opp i benmargen og i lymfeknutene. Det vi ofte ser er at pasienten utvikler anemi, at de har litt for få blodplater eller litt for få normale hvite blodlegemer.

Geir Tjønnfjord forteller at noen få pasienter er akutt syke, men de fleste pasientene han og kollegaene på Rikshospitalet oftest møter er helt uten symptomer. Kreftregisteret rapporterer det er snaut 100 nye tilfeller i Norge hvert år.

– Hvordan treffer vi som doktorer disse pasientene? Som regel er det et tilfeldig funn. Det kan være at pasienten har vært hos fastlege og fått påvist en høy senkningsreaksjon eller de har betennelsesaktige symptomer. Av den grunn gjøres en proteinelektroforese og da ser vi et monoklonalt IgM-protein.

Proteinelektroforese er en metode der man tar serum eller plasma fra pasienten, tar prøven til laboratoriet, setter på strøm og separerer egghvitestoffkomponenter i plasmaet. Finner man egghvitestoffet IgM makroglobulin er det et tydelig tegn som peker mot Waldenstrøms makroglobulinemi. Men det er ikke alle med monoklonalt IgM som har Waldenstrøms makroglobulinemi. Vi ser monoklonalt IgM også ved andre lymfoproliferative sykdommer.

Behandling starter ved symptomer

– Andre ganger kommer pasienter fordi de har benmargssvikt som gjør dem blodfattige – har anemi – og noen ganger har en CT-undersøkelse overraskende avdekket en forstørret milt. Den endelige diagnosen får man ved å foreta en benmargsundersøkelse; aspirasjon og biopsi. Mange av pasientene som får diagnosen har altså ikke symptomer, og det blir ikke startet behandling før det oppstår symptomer som er plagsomme og går ut over livskvaliteten. Geir Tjønnfjord forteller at det er flere behandlingsformer

og medikamenter å velge i. Vi bruker fortsatt alkylerende midler (red anm: en variant av cellegift) til tross for dette er midler som ble utviklet på 50-tallet.

Proteasomhemmere brukes ofte og de kan sammenlignes med en søppelbøttehemmer – det er helt nødvendig å ha en fungerende søppelbøtte i cellen, ellers dør den.

B-lymfocellene ved Waldenstrøms makroglobulinemi har et karakteristisk kjennetegn på overflaten – et molekyl i celleveggen som har fått betegnelsen CD20. Det er utviklet antistoff som binder seg til dette CD20-molekylet og dreper målrettet de skadde B-lymfocytene. Behandlingen kalles Anti-CD20 antistoffer og medikamentet som har vært lengst i bruk er rituximab.

– Kortikosteroider har også plass i behandlingen av Waldenstrøms makroglobulinemi. Vi må redusere antall lymfoceller (kreftceller) og produksjonen av immunglobulinet (eggehvitestoffet) og det vil vi oftest gjøre ved det vi kaller

kjemioimmunoterapi – en sammensatt behandling av cellegift, «søppelbøttehemmere» og Anti-CD20 antistoff.

Det fungerer som regel godt, behandlingen foregår over fire uker, og det er aktuelt å gjenta behandlingen fire til seks ganger.

Signalveishemmere

De senere årene har det kommet en ny behandlingsform – signalveishemmere – som gir god hjelp i behandling av blodkreft. B-cellene er avhengig av stimulering for å overleve og formere seg. Denne stimulansen får de gjennom sin overflatereseptor eller «antenne» som er immunglobulinet. «Antennene» mottar beskjeder som forteller om cellen skal leve, dele seg eller dø. Signalveishemmerne stopper beskjedene inn til cellekjernen, og da dør kreftcellene. Signalveishemmerne tas som tabletter, behandlingen fortsetter på ubestemt tid og avsluttes når det oppstår

bivirkninger som er mer sjenerende enn selve symptomene.

En behandling som brukes mot tyktflytende blod, er plastmaferese. Da fjernes eggehvitestoffene eller immunglobulinene ved å tappe blod, rense det og sende det tilbake i kroppen. Dette kan ha effekt på kort sikt, men det hjelper ikke over tid.

Waldenstrøms makroglobulinemi kan ikke kureres, og behandlingen har som mål å gi pasienten et godt liv uten symptomer og sørge for normale leveutsikter. For mange er det nok med én behandling i livet, mens andre trenger vedlikeholdsbehandling eller ny behandling etter noen år uten behandling.

– Vi ser at utsiktene ved denne typen sykdom er vesentlig bedre enn den var for 20-30 år siden, og nå er sannsynligheten for å få et langt liv med Waldenstrøms makroglobulinemi like god eller nesten like god som den som ikke har sykdommen, avslutter Geir Tjønnfjord.

Digitalt likepersonstreff

Tirsdag 17. og onsdag 18. november gjennomførte Blodkreftforeningen for første gang et digitalt likepersonseminar.

I dette koronaåret har hovedstyret hatt store utfordringer med å finne løsninger på hvordan vi skal gjennomføre våre viktige aktiviteter. En av de viktigste aktivitetene er det årlige likepersonstreffet som vanligvis gjennomføres siste helg i oktober.

En arbeidsgruppe jobbet frem en løsning på hvordan dette kunne gjøres. Gruppen fant raskt ut at det ikke lot seg gjøre å sertifisere nye likepersoner uten fysisk møte, så årets treff ble et digitalt møte over to kvelder for våre erfarne og dyktige likepersoner.

Programmet var både faglig relatert og ga rom for erfarings- og meningsutvekslinger. Den første dagen var viet generell informasjon fra styreleder Olav Ljønsne og god informasjon fra likepersonansvarlig Anne Lise Hustadnes, som

også ledet møtet.

Før erfaringsutvekslingen fortalte likeperson Stein Inge Hansen om hans første år som likeperson. Han belyste både de positive og vanskelige sidene det er å være likeperson. Det var et flott innlegg som ga et godt utgangspunkt for diskusjon.

Erfaringsutvekslingen tok lang tid og deltakelsen var stor. Vi holdt på i godt over 2 timer.

Dag to startet med en foredrag av psykologspesialist Marianne Straume fra Klinikk for krisepsykologi i Bergen.

– Det er ikke så lett å forstå hvordan det er å leve med en kreftsykdom. Man kan føle skyld for det man påfører andre i familien sin. Frykt, Angst, isolasjon er andre forhold som kommer inn. Dette er det viktig å kunne snakke sammen om, sa



Foredragsholder psykologspesialist Marianne Straume fra Klinikk for krisepsykologi i Bergen.

Marianne Straume.

Hun mener likepersoner kan bidra til å prate med de som de samtaler med om disse temaene.

– Kreft kan også gi noen relasjonelle utfordringer. Dette går på samspill og kommunikasjon. Det er paradoksalt nok vanskeligere å snakke med noe som er sårt med noen som står deg veldig nær. Her kan kanskje en likeperson være en å lufte ut slike tanker med, sier hun.



Aplastisk anemi, «blodkreften»

Aplastisk anemi er faktisk ikke en kreft, men en tilstand der immunforsvaret ødelegger benmargen. Men mange av symptomene kan forveksles med andre tilstander.

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

Aplastisk anemi er en sjelden benmargssykdom som rammer 10 til 25 nordmenn hvert år. Sykdommen rammer flest i aldersgruppen 15 til 25 år og dem over 60 år. Immunsystemet går til angrep på den friske benmargen og ødelegger den. Dermed blir stamcellene i benmargen, forløperne til blodcellene ødelagt.

Det som er viktig å si er at i dag går det stort sett veldig bra med de pasientene som har aplastisk anemi, sier Yngvar Fløisand, overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus.

– Før man hadde behandling var dette en dødelig sykdom der pasientene døde fordi man ikke hadde celler i blodsirkulasjon, ikke immunforsvar og ikke blodplater til å stanse blødninger. Sykdommen kan i enkelte tilfeller være dødelig også i dag, men vi anser det som mindre dramatisk heldigvis, selv om sykdommen fremdeles krever ordentlig behandling for å få den under kontroll, sier han.

Stadig bedre overlevelsestall

Overlevelsesmuligheten er god og bare siden 1980 har antallet som lever fem år etter at diagnosen er stilt økt fra 50 til 80 prosent, og tallene blir stadig bedre.

Aplastisk anemi ble først beskrevet av den tyske vitenskapsmannen Paul Erlich (1854-1915) i 1888. Erlich forsket på immunologi og hematologi, han er kjent for å ha funnet en kur mot syfilis, han utviklet den moderne kjemoterapien og han ble tildelt Nobelprisen i medisin. På den tiden gav man sykdommene navn etter hvordan de så ut og etter det man så hos pasientene eller i mikroskopet.



Tidligere var aplastisk anemi en dødelig sykdom, sier overlege Yngvar Fløisand, men nå har vi gode behandlinger og prognosene er gode.

Aplastisk anemi betyr rett og slett at det er en *anemi* – for få røde blodlegemer – og *aplasti* – det vil si fravær av benmargselementer – bloddannende elementer i blodmargen.

Hemmede og ødelagte stamceller

– Alle cellene som blir produsert i benmargen kommer fra *hematopoetiske* stamceller (HCH), og ved aplastisk anemi forsvinner de umodne cellene og vi får mangel på alle de cellene som skal ut i blodet fordi stamcellene blir hemmet eller ødelagt. Aplastisk anemi er en utelukkelsesdiagnose etter at andre sykdommer er sjekket ut, og vi vet ikke helt hva

som er årsaken til den, men vi antar at dette er en immunmediert sykdom, det vil si at immunsystemet spiller en viktig rolle i ødeleggelse av beinmargen, sier Fløisand.

Så hvordan slår legene fast at det faktisk er aplastisk anemi pasienten har? Sykdommen skyldes ikke en genfeil og er ikke definert som kreft. Det er ingen markører som proteiner eller andre stoffer i blodet man kan lete etter. Men når man tar prøver fra benmargen ser man at bloddannende celler er erstattet med fett. Tilstanden der det mangler røde og hvite blodlegemer og blodplater kalles pancytopeni og kan blant annet også skyldes infeksjonssykdommer som hepatitt eller bivirkning fra enkelte medikamenter.

som *ikke* er kreft

To behandlingsveier

Når hematologene skal bestemme behandlingsform har de to hovedlinjer å gå:

– De to hovedlinjene av behandling er immunosuppresiv (red. anm.: Som påvirker eller demper immunforsvaret) behandling som går på T-lymfocytter med ATG og Sandimmun eller allogen stamcelletransplantasjon, det vi før kalte benmargstransplantasjon, hvor man bytter ut hele det bloddannende systemet, forklarer Yngvar Fløisand.

Anti-thymocytglobulin – ATG – er et serum som er høstet fra enten hest eller kanin som utdrer deler av cellepopulasjonen i benmarg og blod. Nyere studier viser at hesteserum er det som fungerer suverent best og er mest brukt i dag. Serumet blir kombinert med Sandimmun (Cyclosporin), et medikament som hemmer immuncellene som kalles T-lymfocytter.

– Behandlingen med serum og lymfocytthemmere fungerer godt for veldig mange. Imidlertid stanses ikke nødvendigvis den tilgrunnliggende prosessen helt, og ved aplastisk anemi er det en liten, men reell risiko for utvikling av det som kalles klonal evolusjon og utvikling av akutt leukemi.

Nyheter i behandling

En av de virkelig store nyhetene i behandlingen med medisiner er TPO-analogene, et protein som finnes i lever og nyrer og er en slags vekstfaktor som stimulerer stamceller. Det nye middelet har fått navnet *eltrombopag*, og flere

studier viser at når man kombinerer eltrombopag med hesteserumet ATG og Sandimmun så er det markant flere pasienter som responderer godt på behandlingen.

– Så dette er ny standard for de som ikke skal transplanteres slår Fløisand fast.

Og da er vi kommet til behandlingsmetode nummer to: Stamcelletransplantasjon:

– Når skal man velge behandling man må veie fordeler og ulemper mot hverandre. Hvis man ser på allogen stamcelletransplantasjon, eller benmargstransplantasjon som man kalte det før, så vil det gi en endelig kurasjon, men pasientene må gjennom behandling og risikerer skader. Når du får et annet menneskes immunsystem inn i din kropp gir det risiko for Graft versus Host Disease (GVHD) «transplantat-mot-vert-sykdom», som kan gi skader og i verste fall medføre komplikasjoner som kan være dødelige.

Alder er med og bestemmer hvor vellykket en transplantasjon blir. Generelt kan man si jo yngre jo bedre.

– I praksis så gjør vi det sånn at har man en søskendonor og er under 40 år så vil man foretrekke benmargstransplantasjon som førstelinjehandling. Er man over 40 vil man prøve medikamentell behandling for å unngå mulige bivirkninger og beholder transplantasjon som backup. Hvis man ikke har en søskendonor så kan man velge en ubeslektet donor. Ubeslektet donor brukes i første linje først og fremst hos yngre pasienter, forklarer Yngvar Fløisand.

Vil du støtte Blodkreft- foreningen 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.

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.

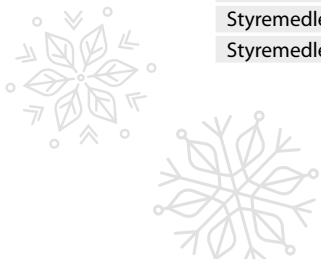
Pfizer er et av
verdens ledende
innovative
legemiddelselskap

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

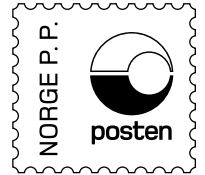
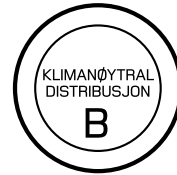


Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

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
	Kasserer	Eva Holden	evah74@hotmail.com	993 55 410
	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
	Styremedlem	Eva Storvold	eva.storvold@ntebb.no	917 73 785
Lokallag Møre og Romsdal	Interrimstyre	moreogromsdal@blodkreftforeningen.no		
Lokallag Nord-Norge	Leder	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
	Styremedlem	Marion Sørensen	marionjeasoer@gmail.com	959 44 940
	Styremedlem	Lill Iren Barstad Jensen	lillirenbarstad@hotmail.com	975 85 634
	Styremedlem	Peggy Halvorsen	peggy.halvorsen@gmail.com	920 21 717
	Kasserer/sekretær	Birgit Heimly Brun	birbrun@gmail.com	950 83 802
Lokallag Oslo og omegn	Leder	Pål Eriksen	katter05martin@gmail.com	948 59 425
	Nestleder/kasserer	Egil Ihlen (vikar for G. Haugejorden)	egil.kristian.ihlen@vikenfiber.no	413 11 748
	Styremedlem	Odd Halvard Haug	odhahaug@online.no	906 61 363
	Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
Lokallag Sørlandet	Leder	Irene Eriksen	ireneeriksen2@hotmail.com	924 63 997
	Nestleder	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
	Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
	Styremedlem	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	993 25 116
	Styremedlem	Kristin Jaktevik	kikki@guttis.no	922 21 557
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	Fungerende leder	Else Marie Øvrebø	else.ovrebo@getmail.no	900 91 731
	Kasserer	Astrid Olen Refve	astrid.refve@gmail.com	908 92 992
	Styremedlem	Sigrid Matthes	sigrid.matthes@lyse.net	974 62 834
	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
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 marginen"** 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

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: _____