

I morggen



**Aktivt år for
Blodkreftforeningen**
side 5-7

**Spennende
forskning på KLL**
side 12-15

**Tilbake til
arbeidslivet**
side 16-17

Seminarene blir webinarer



Ekstra koronabilag

Farligere å unngå kreft-
oppfølging enn å få covid-19.

Side 22-29



Blodkreftforeningen – sosial rolle – treffes snart?

Blodkreftforeningen har mange roller. En av dem er å dele informasjon og å fremskaffe kunnskap omkring de diagnosene som medlemmene har fått tredd over seg. Ingen ventet det.

Vi er også en organisasjon som tar opp pasient-spørsmål som behandling og tilgang på medisin med myndigheter, og vi deltar i den offentlige debatten.

Men ofte glemmer vi vår sosiale rolle. Den er sammensatt, men vi blir kjent med nye mennesker, og vi kommer sammen fordi en pårørende eller en selv har fått en komplisert diagnose.

Sammenkomster skjer med likepersoner, på seminarer, kurs, landsmøter og i lokallag. Vennskap og gode forhold skapes.

Denne funksjonen til foreningen kan ikke erstattes av internett, Facebook, møter på datamaskin, telefonmøter eller vårt kjære *I margen*. Fremtiden skal ikke erstattes kun av dette. Når vi har korona og annet rundt hjørnene er dette gode hjelpemidler. Kanskje blir vi flinkere å bruke slike nye hjelpemidler for ren informasjonsformidling. Men, det er viktig for oss å tenke på den sosiale rollen som en organisasjon som Blodkreftforeningen har. Mange av oss savner å komme sammen. Ofte er det et strev å få på plass medlemsmøter, men du verden så fint det er å møtes igjen, utveksle erfaring, lære fra andre eller bare være sammen.

Når skal vi treffes igjen? Jeg håper det blir mulig i slutten av året eller tidlig neste år. Tross betydningen av det sosiale aspektet er det trygge møterammer, reiser og samlinger som er førsteprioritet.

I mellomtiden er det min beskjed at det viktigste du kan gjøre de neste uker og måneder å glede deg over sommeren, nyte natur og omgivelser. Du må ikke utsette behandling og ikke nøle med å kontakte helsevesenet – dine spørsmål og din helse er viktig. Utover dette skal vi være stolte av å bo i et land med en veldig dyktig helsetjeneste, og vi er endel av denne på brukersiden.

Ønsker deg derfor en riktig god sommer. Håper formen er slik at du kan nyte årstiden utendørs. Så kommer vi snart sammen i Blodkreftforeningen også!

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

Kontonn. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3200

Forsidebildet

Foto: Harald Herland

Materiellfrist for neste blad

17.08.2020

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:

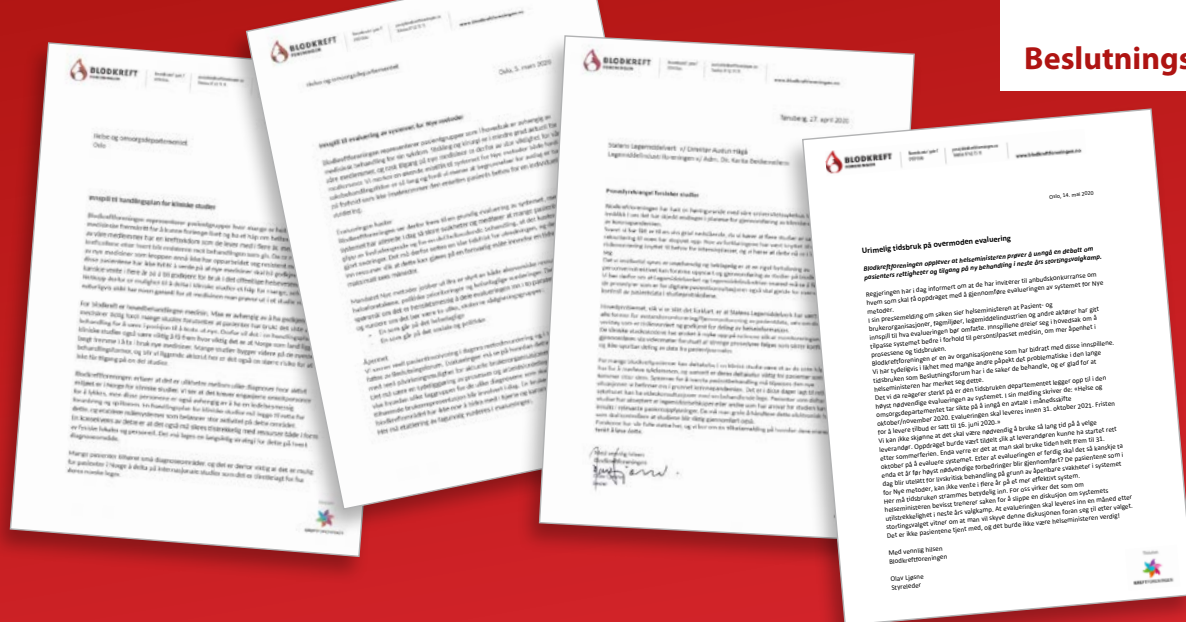


KREFTFORENINGEN

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

www.blodkreftforeningen.no

www.facebook.com/blodkreftforeningen



Beslutningsforum

– overmoden for evaluering

Blodkreftforeningen har ved flere anledninger den siste tiden påpekt svakheter og urimeligheter i måten Beslutningsforum arbeider på. Beslutningsforum er de som er ansvarlige for å avgjøre om nye medisiner skal finansieres av det offentlige helsevesenet eller ikke.

Tekst: Eddy Grønset

I mars sendte Blodkreftforeningen en henvendelse til Beslutningsforum og ba dem snarest om å revurdere beslutninger de hadde tatt hvor de hadde sagt nei til medisiner som i koronatiden ville gjort det enklere for pasientene å redusere sitt smittepotensial. Rent praktisk snakker vi om behandlinger pasientene kan ta hjemme – i første rekke tabletter, men også selvadministrerte sprøyter – istedenfor intravenøs behandling, som må gis på sykehusene.

– Dessverre fikk vi nei til svar på vår henvendelse. Det kan virke som om Nye Metoder og Beslutningsforum befinner seg i et koronavakuum, og som det eneste institusjonen i Norge ikke har tatt innover seg situasjonen som nasjonen, sykehusene, pasientene og befolkningen befinner seg i, påpeker Blodkreftforeningens leder Olav Ljønsne.

Sendreiktig evaluering

Da helseministeren i mai kunngjorde at det nå var sendt ut anbudsinvitasjon til firmaer som ønsker å gjennom-

føre den bebudede evalueringen av Beslutningsforum, reagerte også Blodkreftforeningen, og det ble sendt brev til både helseministeren og samtlige medlemmer av Stortingets helse- og omsorgskomite.

– Blodkreftforeningen opplever at helseministeren prøver å unngå en debatt om pasienters rettigheter og tilgang på ny behandling i neste års stortingsvalgkamp. Det vi reagerer sterkt på er den tidsbruken departementet legger opp til i den høyst nødvendige evalueringen av systemet. I sin melding skriver de at evalueringen skal leveres innen 31. oktober 2021. Etter at evalueringen er ferdig skal det så kanskje ta enda et år før høyst nødvendige forbedringer blir gjennomført? De pasientene som i dag blir utelatt for livskritisk behandling på grunn av åpenbare svakheter i systemet for Nye metoder, kan ikke vente i flere år på et mer effektivt system, sier Ljønsne.

Prosedyrekrangel forsinker studier

Blodkreftforeningen har hatt en høringsrunde med våre universitetssykehus

for å få et innblikk i om det har skjedd endringer i planene for gjennomføring av kliniske studier på grunn av koronapandemien. Svaret vi har fått er til en viss grad nedslående, da vi hører at flere studier er satt på vent og at rekruttering til noen har stoppet opp. Noe av forklaringene kan vi leve med da det har vært knyttet til en risikovurdering knyttet til behov for intensivplasser, og vi hører at dette nå er i ferd med å løse seg.

– Det vi imidlertid synes er unødvendig og beklagelig er at en rigid fortolkning av personverndirektivet kan forsinke oppstart og gjennomføring av studier på blodkreftområdet. Vi har derfor bedt om at Legemiddelverket og Legemiddelindustrien snarest må se å få godkjent at de prosedyrer som er for digitale pasientkonsultasjoner også skal gjelde for overvåking og kontroll av pasientdata i studieprotokollene, sier Ljønsne.

I tillegg til uttalelsene over har Blodkreftforeningen også avgitt høringsuttalelse om **Nye retningslinjer for innføring av nye indikasjoner og nye legemidler i spesialisthelsetjenesten i sammenheng med anskaffelser** og vi har kommet med **Innspill til evaluering av systemet for Nye metoder**.

Alle uttalelsene kan du i sin helhet lese på Blodkreftforeningens nettside under fanen «Vårt arbeid».



 Bristol Myers Squibb™

Årsrapporten 2019

Når ut til pasienter og pårørende

2019 var et svært aktivt år for Blodkreftforeningen med en betydelig satsing på informasjon og over 800 deltakere på ulike seminarer. Foreningen har også vært en aktiv pådriver i politiske saker, særlig knyttet opp mot godkjenning av og tilgang på nye medisiner og behandlingsformer.

Tekst og foto: Eddy Grønset

8. mai skulle etter planen Blodkreftforeningens hovedstyre ha presentert regnskap og årsrapport for 2019 på foreningens landsmøte i Trondheim. På grunn av koronarestriksjonene ble dette møtet avlyst, og styret har sendt ut informasjon til medlemmene om at årets landsmøte blir avlyst i sin helhet og at neste landsmøte finner sted i april/mai neste år. Valgkomiteen har forespurt styret om de er villig til å fortsette i sine verv til neste års landsmøte, og det har de med unntak av to av varamedlemmene sagt ja til. Nye varamedlemmer er foreslått av valgkomiteen. Ingen av medlemmene har protestert på denne måten å gjøre det på, gitt den situasjonen vi er opp i, og foreningen har derfor et erfarent og operativt styre som loser foreningen gjennom koronatiden.

– Jeg er glad for at vi kan fortsette med et operativt styre, og at valgkomiteen

har gitt oss tillit til det. Positivt er det også at medlemmene som har fått informasjon om dette, støtter denne måten å løse det formelle rundt foreningens ledelse på, sier styreleder Olav Ljøsne.

Aktivt år

Hovedtrekkene i årsrapporten til Blodkreftforeningen er at foreningen i 2019 har hatt en betydelig satsing på informasjon til medlemmene. Det har vært arrangert diagnosespesifikke seminarer for diagnosene KLL, MPN, MDS og myelomatose i tillegg til likepersonkurs, nettverksmøte for lokallagsledere og landskonferanse. Over 800 pasienter og pårørende har deltatt på disse møtene, og flere helsearbeidere har også meldt seg på.

Samtidig har foreningen styrket informasjonen på nett ved at det er produsert 14 ulike diagnosespesifikke filmer som gir både informasjon fra pasienter og

leger. Filmene er også tilgjengelig for bruk i seminarer og møter.

Parallellt med dette er det startet et arbeid med å lage grundige brosjyrer om hver av hoveddiagnosene innen blodkreftområdet.

– Vi opplever at sykehusene og leger er takknemlig for å få tilgang til slik informasjon som de kan dele ut til sine pasienter. Ja, det er riktig at mye er å finne på internett, men vi vet at mange liker å ha konkret. Papirbasert informasjon å forholde seg til. Vi skal dekke begge deler. Husk også at vi har et stort spenn i både alder og bakgrunn hos våre medlemmer. Vi må sørge for å nå ut til alle med ulike kanaler, sier Olav Ljøsne.

Vil påvirke beslutninger

Blodkreftforeningen har også styrket sitt politiske arbeid med tanke på å sikre raskere godkjenning av nye medisiner og behandlingsmåter. Både dialogmøter med ►

2019 har vært et aktivt år for Blodkreftforeningen.

1 Sammen med Oslo Economics og legemiddelselskapet Celgene la vi under Arendalsuka frem en rapport om kostnader knyttet til behandling av myelomatose.

2 Nettverksbygging og dialog er viktig. Her er Olav Ljøsne i møte med Statens Legemiddelverk.

3 Over 800 deltok på ulike seminarer i fjor. Her fra seminar om MPN.



ulike fagmiljøer og legemiddelselskaper samt deltakelse i debatter har vært en viktig del av dette arbeidet. Bloddonasjoner er en viktig gruppe for blodkreftpasienter, og nært samarbeide med blodbankene og Røde Kors er viktig.

I 2019 har foreningen svart på høringen i forbindelse med at systemet for Nye metoder er foreslått lovregulert, og styreleder har møtt Stortingets Helse- og omsorgskomite og fortalt dem om Blodkreftforeningens syn på dette. Hovedstyret har fulgt opp forrige landsmøtes vedtak om å be Sivilombudsmannen se på om måten Beslutningsforum behandler saker på er i strid med pasientenes rettigheter. Svaret fra Sivilombudsmannen var at dette er et spørsmål som må rettes til Departementet, og hovedstyret har løftet saken opp på dette nivået.

- Vi har deltatt i en rekke møter med enkeltaktører innen systemet, og var sammen med legemiddelselskapet Celgene med på å presentere en undersøkelse som Oslo Economics har utarbeidet, under Arendalsuken. Nå har helseministeren bebudet en evaluering av Nye metoder, og på nyåret 2020 har Blodkreftforeningen sendt inn våre synspunkter på hva en slik evaluering bør omfatte, sier Ljøsne.

Under Arendalsuka samarbeidet Blodkreftforeningen

også med Lungekreftforeningen, Blærekreftforeningen og Gynkreftforeningen om egen stand.

Et av tiltakene som ble sluttført i 2019 var vår medlemsundersøkelse hvor det blant annet har vært viktig å få kartlagt hvordan blodkreftpasienter opplever sitt møte med helsevesenet og rehabilitering og oppfølging i ettertid. Resultatene fra denne undersøkelsen ble blant annet brukt under Arendalsuken, men brukes også i møter med beslutningstakere innen så vel industri, helsevesen og myndigheter.

I 2019 gav Blodkreftforeningen også høringssvar på forslaget til utdanning av spesialistsykepleiere og fremhevet her behovet for å utdanne sykepleiere som har spesiell kompetanse i forhold til blodkreftpasienter.

Flere og flere medlemmer

Blodkreftforeningen har hatt en betydelig medlemsvekst de siste årene, og denne har fortsatt i 2019. Ved inngangen til 2020 hadde foreningen 1758 betalende medlemmer og det er en økning på i underkant av 200 fra året før.

- Vi har en beskjeden medlemskontingent på 300 kroner per hovedmedlem og 400 kroner for et familiemedlemskap. Det er ikke kontingentinntektene alene som sikrer økonomien til foreningen, men

antall betalende medlemmer er det som også avgjør størrelsen på de offentlige tilskuddene vi får og den støtten vi får fra Kreftforeningen. Vår oppfordring er derfor at så mange som mulig velger å bli medlem i Blodkreftforeningen. Det er helt avgjørende for at vi skal greie å holde det høye aktivitetsnivået vi har, sier Ljøsne.

Økonomi

Nestleder Mette Gunnari har hatt et spesielt ansvar for å følge opp foreningens økonomi i samarbeid med sekretariatet. Foreningen hadde i 2019 et resultatmessig overskudd på kroner 72.189 mot et overskudd på kroner 378.506 i 2018. Budsjettert resultat for 2019 var et underskudd på -273.500. Egenkapital i foreningen er god med 4.173.321 kroner i egenkapital.

- Bedringen i resultat i forhold til budsjett knyttes i hovedsak til at vi har fått en betydelig økning i inntektene i forhold til det som det ble budsjettert med. Driftstilskuddet fra Barne-, Ungdoms-, og Familiedirektoratet (Bufdir) har økt med over 150.000 kroner noe som i stor grad gjenspeiler den kraftige medlemsveksten vår og vekst i antall lokallag. Også når det gjelder kommersiell støtte fra legemiddelindustrien har vi fått økte inntekter i forhold til budsjett, men dette henger også sammen med at vi på



Flere seminarglimt, fra henholdsvis KLL-seminar i Trondheim, debatt under Arendalsuka, myelomatose-seminarer og vårt interne kurs for likepersoner.



kostnadssiden har hatt en aktivitetsøkning som det heller ikke var tatt høyde for i budsjettet. Støtten fra industrien er knyttet til seminarer vi har arrangert og ikke minst et stort prosjekt med produksjon av informasjonsfilmer som nå har bidratt til en oppgradering av våre nettsider. Andre viktige inn-tektskilder for Blodkreftforeningen er støtten fra Kreftforeningen og økning i private donasjoner blant annet gjennom Facebook, sier Gunnari.

Etablering og oppfølging av lokallag

Lokallagene utgjør en viktig del av Blodkreftforeningens medlemstilbud, og hovedstyret har lagt vekt på å bistå lokallagene blant annet ved å besøke de på årsmøter og medlemsmøter. I 2019 fikk Blodkreftforeningen også et nytt lokallag – Blodkreftforeningen Innlandet. Foreningen har ikke funnet det hensiktsmessig å gjøre endringer i lokallagenes geografiske områder som følge av regionreformen og nye fylkessammensetninger.

– Det er hovedstyrets oppfatning at de fleste lagene jobber godt med varierte tilbud til sine medlemmer som omfatter både turer av sosial karakter og faglige innslag. Enkelte lokallag har også vært synlige med arrangementer under Blodgiverdagen hvor det også har vært lagt ekstra vekt på å verve benmargdonorer, sier Mette Gunnari som også har ansvaret for å følge opp lokallagene.

Likepersonarbeid/likepersonkurs

Likepersonarbeidet er en viktig satsing for Blodkreftforeningen, og kontaktperson for likepersonstjenesten er Anne Lise Hustadnes. Ved utgangen av 2019 hadde Blodkreftforeningen 72 likepersoner, en økning fra 63 personer i 2018. Også når det gjelder antall henvendelser til likepersonstjenesten var det en betydelig økning i 2019. Blodkreftforeningen har et elektronisk registreringssystem knyttet til et pålogget område på

Blodkreftforeningens nettside hvor likepersonene skal registrere sine oppdrag. Tallene vi får inn skal blant annet brukes til rapportering til Bufdir og andre instanser som gir oss økonomisk støtte for likepersonarbeidet. I 2019 ble det totalt registrert 665 samtaler mot 425 året før. Elektronisk kommunikasjon og telefonsamtaler er de største gruppene av aktiviteter.

I desember 2015 etablerte vi vår egen likepersontelefon med nummer 94851111. Vi har etablert en vaktgruppe som betjener denne telefonen som har åpent to timer to dager i uken. Ansvarlig for tilbudet er Einar Andresen.

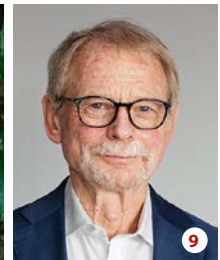
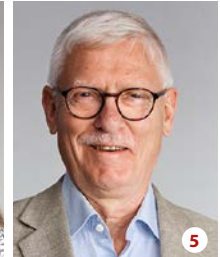
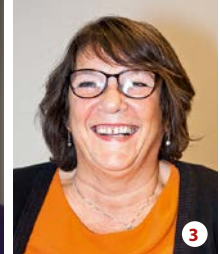
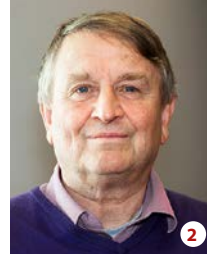
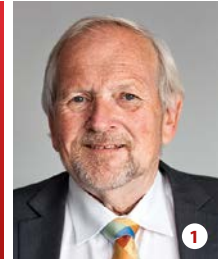
Brukermedvirkning

Blodkreftforeningen har vært en pådriver for å sikre at brukerperspektivet blir en del av vurderingsgrunnlaget når Kreftforeningen vurderer hvem de skal utdele forskningsmidler til. Vi har fått etablert en database med personer som er interesserte i å ta et verv som brukermedvirkere for Blodkreftforeningen, og foreningen har startet arbeidet med å utarbeide et kursopplegg for de som ønsker å ta et slikt verv. I hovedstyret har Anita Nymo et særlig ansvar for å kartlegge medlemmer som har ulike verv innen brukermedvirkning, og planlegge et kurs for disse.

Blodkreftforeningen har støttet forskningsmiljøene når de har skrevet søknader om finansiering med støttebrev, og det er jobbet aktivt for å få brukerrepresentanter inn i prosjektene.

Foreningen har også engasjert seg i å gjøre brukerstemmen gjeldende i arbeidet med godkjenning av nye behandlinger og medisiner i Beslutningsforum. Da Bestillingsforum bestemte seg for å gjøre en full metodevurdering av myelomatosebehandling, ba Blodkreftforeningen om å få en brukerrepresentant med i dette arbeidet og fikk tilslutning til dette. I tillegg til det arbeidet som gjøres sentralt, så gjøres det også et betydelig arbeid med brukerrepresentasjon lokallagene.

Styret i Blodkreftforeningen 2020



- 1 Olav Ljosne, styreleder
 2 Mette Gunnari, nestleder
 3 Einar Andresen, styremedlem
 4 Anne Lise Hustadnes, styremedlem
 5 Steinar Hardersen, styremedlem
 6 Ninja U. Pedersen, styremedlem
 7 Anita Nymo, styremedlem

Varamedlemmer:

- 8 Hanne Mollatt Hellerud 9 Edvard Bakkejord
 10 Sigird Matthes 11 Torill Beatrice Paoli

På våre nettsider finner dere hovedstyrets
 årsrapport og årsregnskap for 2019:

www.blodkreftforeningen.no/arsrapport-og-arsregnskap/

Hindrer bruk av ikke-markedsførte medisiner

– Det er fortvilende og etisk vanskelig å akseptere reglene fra «Beslutningsforum for nye metoder», sier overlege Yngvar Fløisand. Nå frykter han tap av liv og livskvalitet for flere pasienter, som følge av at de ikke får tatt i bruk ikke-markedsførte medisiner



– Vi må bli mer imøtekommende med hensyn til hva vi faktisk kan få hjelp med, sier overlege Yngvar Fløisand.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

– Nye medikamenter vi skal få inn i førstelinjebehandling i studie, kan i noen tilfeller også være veldig verdifulle for pasienter som har fått tilbakefall og befinner seg i en fortvilet situasjon. Vi har gode erfaringer og har opplevd godt samarbeid med flere firmaer som lager disse medikamentene, forteller Yngvar Fløisand, som er overlege og spesialist i blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus.

Problemer oppstår når «Beslutningsforum for nye metoder» nå ensidig har bestemt hvordan dette skal foregå. En nasjonal standardkontrakt formulert i et «take it or leave it-format», gjør at få firma i farmasøytisk industri er villige til å gå inn på dette, da det forplikter dem til en uforutsigbar og lite attraktiv avtale når det kommer til betaling og leveranse av medikamentene, ifølge Fløisand.

– Jeg opplever Beslutningsforum som en veldig farmasøytindustri-fiendtlig enhet, preget av mistanke. Der de ser skjult markedsføring, ser vi et ekstremt verdifullt tilskudd til behandling av norske pasienter. Våre grunnforutsetninger er veldig forskjellige, forteller Fløisand.

Må ty til kreativ vri

Han beskriver Beslutningsforum som så lite fleksible og uvillige til å fravike noe som helst, at det blir vanskelig for leger og pasienter som trenger visse medikamenter å få tilgang. Fløisand opplevde nylig å ikke få tilgang på et medikament som kunne hjulpet en pasient med akutt leukemi. I stedet måtte legene forsøke et annet behandlingsregime, som de nå håper skal kunne redde pasienten.

– Vi har improvisert med noe annet som er markedsført, men som ikke har godkjenning for denne diagnosen. Håpet er at vi slik skal få det til likevel. Stoffet (enazsidenib) vi søkte om, er derimot markedsført for akkurat dette, og vi vet at det har god effekt. Beslutningsforum har altså utfra sine dogmatiske, ideologiske

prinsipper forhindret noe som med stor sannsynlighet vil virke for pasienten.

Dårligere tilgang enn før

Overlegen forteller at det kan være lett å få en avtale med flere utenlandske firmaer, men så snart de skjønner hva de må gå inn på i henhold til norsk lov, sier de nei. Slik vanskeliggjør systemet bruk av Compassionate use- eller Early Access-programmer. En ordningen som er ment å gi pasienter uten andre tilfredsstillende behandlingsmuligheter adgang til nye legemidler i en tidlig utviklingsfase.

– Slik det er nå har norske pasienter i praksis dårligere tilgang enn før. I tillegg kan man spørre seg hvilken kompetanse man ønsker at norske leger skal ha. Skal vi vente på at alt har gått sin gang gjennom «Beslutningsforum for nye metoder», har sannsynligvis resten av verden brukt dette i tre til fire år allerede. Og kanskje går det ikke igjennom en gang. Slik blir vi bundet opp til behandling som ikke nødvendigvis er det aller nyeste. Hvis dette er konsekvensen, bør det norske folk opplyses om det, påpeker Fløisand.

– *Går det liv tapt som følge av dette?*

– Jeg har konkrete eksempler på at man kunne hjulpet enkeltmennesker. Ikke minst kan man tilby livskvalitet og forlenget overlevelse ved tilgang til disse medikamentene.

Opptatt av å hjelpe

At pasientorganisasjoner vet om dette og at flere engasjerer seg, er veldig viktig, ifølge Fløisand.

– Selv var jeg ikke klar over hvor mye begrensninger vi faktisk har, fordi

jeg har vært heldig med firmaer og preparater jeg har jobbet med tidligere. I ett tilfelle tok jeg kontakt med et firma i USA som jeg visste laget et godt preparat. De var utrolig behjelpelige, og det tok knappe fire måneder å få det til. Så langt har de

levert preparater til en pasient for rundt fire millioner kroner. De har ikke bedt meg om noen ting, men har hengt opp epostene mine om at det går bra med pasienten på kontoret sitt, som en motivasjon. Det er mange ordentlige, flinke, fine mennesker som jobber i denne bransjen og som er opptatt av å hjelpe, påpeker han.

Seigt byråkrati

Nå mener Fløisand hele dokumentet «Beslutningsforum for nye metoder» har laget, må revurderes.

– *Hva medikamentene koster må vel uansett tas i betraktning?*

– Det er klar noen må bekymre seg over prisene også, men det er måten det blir gjort på jeg ikke kan forsvare, spesielt når det kommer til Compassionate use-programmene, som er tidsbegrenset. Vi må bli mer imøtekommende med hensyn til hva vi faktisk kan få hjelp med. I Norge ønsker vi å levere

på høyde med de beste, men hvis dette systemet får lov å utvikle seg, blir vi sittende og vente på ganske langsomme byråkratiske prosesser før vi kan ta ny og moderne behandling i bruk, som gjør livet bedre for folk. Selv blir jeg ofte spurt om råd fra både innland og utland om min erfaring med disse tingene. Hvis vi ikke sitter med noen erfaring fordi vi ikke har tilgang, vil det være et stort handikap.

Liten pasientgruppe

Pasientgruppen han snakker om er ikke stor. I fjor var det fire stykker i et slikt program, i år har det foreløpig vært en.

– Det er få pasienter, men det legges mye ressurser i hver enkelt. Ved store kreftsykdomsgrupper som tarmkreft og lungekreft, kan man se for seg at det blir et større volum der leverandører og andre blir skremt av antallet som plutselig vil ha tilgang til nye, effektive medisiner. For blodsykdommer sin del,

er det derimot ingen stor risiko for den norske stat.

Fløisand mener det er behov for en kritisk gjennomgang av Beslutningsforum.

– Den norske befolkning bør få informa-

sjon av hva de egentlig har krav på. Hvor stopper ytelsene i dag fra det offentlige? Det er et interessant spørsmål. Menneskene bak Beslutningsforum har hvert fall en visjon som er veldig på tvers av hva jeg og mine kollegaer ønsker. Vi ønsker medisin på toppnivå!

– *Slik det er nå har norske pasienter i praksis dårligere tilgang enn før.*

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.



–At Yngvar Fløisand har gjort den ekstra innsatsen med å få tak i medisiner fra utlandet, som vi ikke har tilgang på i Norge, er noe jeg er uhyre takknemlig for. Jeg har fått livet i gave, sier Silja Vestre Bjerke, her sammen med mannen Vidar Sem.

– Jeg har fått **livet i gave!**

Silja Vestre Bjerke fikk «dødsdommen» fra norske leger, men lever i dag et godt liv takket være medisiner fra et amerikansk firma gjennom et compassionate use-program.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Silja Vestre Bjerke (51) fikk påvist AML juli 2016 og ble behandlet med egne stamceller. Ved tilbakefall i 2017 fikk hun transplantert stamceller fra søsteren sin. Da hun i august 2018 fikk nytt tilbakefall med myeloide sarkomer i kroppen, var beskjeden fra legene nedslående: Det var ingenting mer de kunne gjøre for henne. Det eneste tilbudet bestod i strålebehandling mot de verste sarkomene. Livet kom til å bli kort.

– Det var en grusom beskjed å få, og ikke minst ille å måtte fortelle videre til familien, forteller Silja som har tre barn.

Sjokkbeskjeden var ensbetydende med at hun kun hadde noen få måneder igjen å leve.

– Da jeg fikk summet meg litt, spurte jeg om mulighetene for eksperimentell behandling, selv om de først hadde sagt at dette ikke fantes noe slikt for min tilstand.

Legen hennes på Rikshospitalet tok likevel kontakt med overlege og blodkreftspesialist Yngvar Fløisand, som tidligere i sykdomsforløpet hadde hatt Silja inne til behandling. Hvilken type AML hun hadde, og hva som var defekten, var allerede gjennomanalysert, og Fløisand fant ut at det var et firma i USA som hadde en medisin som virket mot akkurat dette.

Tankevekkende «mirakel»

Etter noen måneder var medisinen Ivosidenib Tibsovo godkjent, og rett før jul 2018 var det klart for at hun kunne ta den i bruk. I mellomtiden hadde svulstene utviklet seg ytterligere. For å følge opp effekten av medisinen ble en helscanning av kroppen foretatt med jevne mellomrom. Etter en tid så man at sarkomene gikk tilbake.

– Det følte helt utrolig. Jeg hadde jo fått beskjed om at det ikke var noe som kunne gjøres. Medisinen gir heller ingen større bivirkninger, smiler Silja.

I dag merker hun kun følger av immunreaksjonene hun fikk etter transplantasjonen, som gjør at hun har redusert lungekapasitet. Det føles som å ha fått livet i gave.

– På de siste bildene så vi ingenting

til svulstene. Det er på mange måter et mirakel. Samtidig er det tankevekkende at virkeligheten ble så annerledes enn det jeg først ble forespeilet av legene. Hadde det ikke vært for at jeg ba om å sjekke flere muligheter for medisiner i utlandet, hadde jeg ikke sittet her i dag.

Urettferdig praksis

Silja får medisinerne på Compassionate Use og kan dra nytte av at Fløisand har fått til en egen avtale med det amerikanske firmaet.

– Det jeg har er gendefekt på såkalt idh1, men det finnes andre som har en defekt på idh2 hvor man har en noe tilsvarende medisin. Firmaet som lager en tilsvarende medisin for en nesten lik gendefekt blir imidlertid stoppet av Beslutningsforum. Det er veldig vanskelig å tenke på at det finnes medisiner, men at muligheten til å få disse er så urettferdig. Det er ikke snakk om mange, kanskje tre til fire stykker i året. For disse gjelder det liv eller død. Når Beslutningsforum tar disse beslutningene burde man virkelig benytte seg av den fagkompetansen som finnes på området, slik at det blir mulig å drive frem nye løsninger for folk som er i en uhyre vanskelig situasjon, påpeker Silja.

Helsetjenesten må være bærekraftig

- Det er forståelig at den enkelte kliniker ønsker å ta i bruk nye legemidler. Det er legene som møter pasientene ansikt til ansikt, sier Stig A. Slørdahl som er leder i Beslutningsforum for nye metoder i en kommentar til frustrasjonen Yngvar Fløisand uttrykker på de foregående sidene.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Samtidig understreker han at det er viktig at helsetjenesten vår er bærekraftig.

- Tidligere kunne legemiddelprodusentene gi legemidler til pasienter gratis før markedsføringstillatelse, og så ta en høy pris for at pasienten skulle fortsette med samme legemiddel. Før vi endret retningslinjene måtte sykehusene betale maksimalpris fra ledemiddelet ble gitt markedsføringstillatelse (MT) frem til det eventuelt ble besluttet at legemiddelet ble innført.

Den gamle ordningen påførte sykehusene uforutsigbare utgifter til legemidler som ikke nødvendigvis var kostnadseffektive. Industriens insentiver til å fremskaffe dokumentasjon, og myndighetenes forhandlingsposisjon, ble svekket. I tillegg gikk dette ut over

Blodkreftforeningen ved Olav Ljøsne og Beslutningsforum ved Stig Slørdahl har ulikt syn på bruk av nye legemidler før de er blitt behandlet av Nye metoder. Dialog er uansett viktig for å komme frem til løsninger.

prinsippet om likeverdighet. Når en ny metode innføres skal den være tilgjengelig for alle pasienter innen det godkjente bruksområdet.

Betalingsvilligheten vi har er høy for gode og virkningsfulle legemidler.

Derfor er risikoen for firmaene, ved å inngå avtale i henhold til retningslinjene, liten for legemidler med godt dokumentert nytte og med en realistisk pris. De som løper en «risiko», og som ikke ønsker å inngå en standardavtale, vil være produsenter som kanskje ikke forventer en positiv beslutning om innføring. Når Beslutningsforum for nye metoder beslutter å ikke innføre en ny metode, kan det være at dokumentasjonen er for dårlig eller at det ikke er et rimelig forhold mellom pris og nytte, sier Stig A. Slørdahl.



Raskere medisintilgang

Blodkreftforeningen er positive til informasjon om at det er dialog og forhandlinger mellom myndighetene og legemiddelselskapene for å komme frem til en ordning hvor pasienter kan få tilgang til nye medisiner og behandlinger før en endelig beslutning om offentlig finansiering er tatt av Beslutningsforum.

- Blodkreftforeningen synes det er merkelig at vi skal ha et helsevesen hvor myndighetene skal si nei til å gi pasienter en behandling de responderer bra på. Hvis pasienten ikke viser å ha nytte av den behandlingen han eller hun har fått prøve i et slikt program, er det jo heller ingen grunn til å fortsette med den. Virker den derimot, synes vi det er en selvfølge at myndighetene må strekke seg langt for å tilby dette til den aktuelle pasientene, sier Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne.

- Den medisinske utviklingen har kommet så langt at det ikke lenger er en standard behandling som gjelder for blodkreftpasienter. Det kreves individuelle tilpasninger. Da må vi ha et finansieringssystem som åpner for persontilpasset behandling. Det kommer vi ikke til å få hvis myndigheter og industri skal drive lange forhandlinger om prising av medisiner på gruppenivå. Myndigheter og selskaper må tilpasses seg nytenking som ikke har preget den langsomme prosessen dagens beslutningsstruktur drives under.

Vi håper på en snarlig løsning for alle de pasienter som ikke har håp om at det ligger en behandlingsmulighet klare for dem, sier Olav Ljøsne.

Persontilpasset medisin gir færre bivirkninger

Ny forskningsstudie på funksjonell persontilpasset medisin i KLL viser at lavere medisdose hadde samme effekt. I studien ble effekten av kombinasjonen av legemidlene venetoclax og ibrutinib målt, og resultatet viste at kombinasjonen var effektiv på KLL-kreftceller også ved lavere konsentrasjoner enn det som er anbefalt ved behandling.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

– I praksis så handler funksjonell, persontilpasset medisin om å dyrke pasientens kreftceller utenfor kroppen, tilsette legemidler og se hvilke som virker. Da finner vi ut hvilke medisiner som dreper kreftcellene og på hvilke pasienter de har effekt, forteller Sigrid Skånland, PhD og forsker ved Oslo Universitetssykehus.

Funksjonell persontilpasset medisin betyr altså at forskerne utfører funksjonelle forsøk for å finne frem til persontilpasset behandling. Når legemidler er tilsatt levende kreftceller utenfor kroppen og kreftcellene dør, så er neste skritt å teste om legemidlene også har samme virkning i pasienten.

Skånland tilhører en større forskningsgruppe ved Oslo universitetssykehus, hvor hun leder KLL-forskningen.

Lav dose vel så effektivt

Skånland og hennes kollegaer publiserte nylig en artikkel i medisintidsskriftet Leukemia om sin forskning på funksjonell persontilpasset medisin i KLL. Studien de har gjennomført viser at kombinasjonen av legemidlene venetoclax og ibrutinib er effektiv på KLL-kreftceller også ved lavere konsentrasjoner enn det som er



anbefalt ved behandling. Studien er utført på prinsippene for funksjonell persontilpasset medisin, altså ved å se hvor høye doser av kombinasjonsbehandlingen som skal til for å drepe kreftcellene.

– Det har vært anbefalt å gi høyest tolererbare dose av kombinasjonsbehandlingen, mens vår forskning altså viser at lavere dose gir lik effekt. Det er positivt for både pasientene og for samfunnet, da lavere dose kan gi færre bivirkninger, samtidig som det er mer kostnadseffektivt.

Forskningsgruppen planlegger nå en klinisk pilotstudie for å teste metoden med å forutse dosering for pasienter med KLL.

Spesialisert på KLL

Skånland har de siste fem-seks årene forsket på skreddersydd behandling for

pasienter rammet av KLL.

– I den pågående forskningen på KLL brukes legemidlene som allerede benyttes i behandling, samt nye legemidler som innføres. Vi tester hvor effektive legemidlene er, også i kombinasjoner med hverandre.

Fremtidsrettet behandling

– Funksjonell persontilpasset medisin er fremtiden for mange pasientgrupper, KLL-pasienter inkludert. Og vi ser at vi med vår forskning stadig kommer nærmere målet om at KLL-pasienter kan tilbys presisjonsmedisin. Fordelene er mange, som bedre effekt av kombinasjonsbehandlinger, vi skåner pasienter for behandling som ikke fungerer, og vi kan redusere bivirkninger ved lavere doser, sier hun.

Studie på koronasykdom hos KLL pasienter

Forsker ved Oslo universitetssykehus, Sigrid S. Skånland, deltar i en internasjonal studie på covid-19 hos pasienter med kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Målet er å ta med seg lærdom fra koronapandemien for å bli bedre rustet til å ivareta kreftpasienter i lignende situasjoner i fremtiden.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Shutterstock

Med den plutselige bølgen av koronasykdom som skylte over oss denne våren, meldte det seg også et stort behov for mer kunnskap, ikke bare om selv sykdommen, men også hvilke konsekvenser den har for utsatte grupper, kreftpasienter inkludert.

– En måte å tilegne seg slik kunnskap på er å samle informasjon om kreftpasienter som har blitt syke av viruset, forteller Skånland.

Til daglig er hun forsker på KLL ved Oslo universitetssykehus, og nå også bidragsyter til denne internasjonale studien på covid-19 i KLL-pasienter. Studien er ledet av Anthony R. Mato ved Memorial Sloan Kettering Cancer Center i New York. Fra de andre nordiske landene deltar også Sverige og Island. Skånland forteller at det er et tett samarbeid mellom forskningsmiljøene i USA og Europa, og at dette har gjort det mulig å samle informasjon om et stort antall pasienter på kort tid.

– I slike studier ser man virkelig nytten av godt samarbeid på tvers av institusjoner og landegrenser, noe som kommer pasientene til gode.

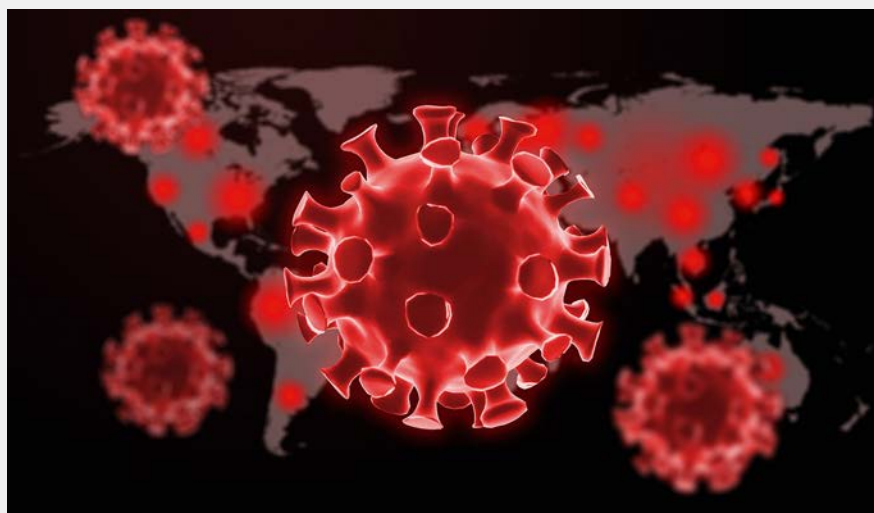
Målet med studien har vært å lære av koronapandemien for å bli bedre rustet til å ta vare på kreftpasienter i lignende situasjoner i fremtiden. Forskerne har blant annet sett på om det har noen betydning for utfallet av koronasykdommen om KLL-pasientene fikk behandling for kreftsykdommen mens de var syke, og om type behandling spiller noen rolle.

– Etersom dette er en retrospektiv studie med kort oppfølging av pasien-

tene, kan vi ikke gi noen konklusjon på hvordan det er best å behandle KLL-pasienter med covid-19. Men studien danner grunnlag for hypoteser om hva som påvirker risiko, og disse hypotesene kan prøves ut i randomiserte kliniske studier. Slike studier er pågående og vil gi oss flere svar.

Dette er foreløpig den største studien på koronasykdom hos blodkreftpasienter, og pasientene som har deltatt i studien vil bli fulgt opp frem til sommeren. De første resultatene vurderes nå for publisering. Samtidig er flere andre studier underveis.

– Samlet vil disse studiene gi oss et godt bilde av koronasykdom hos KLL-pasienter, og lærdom som kan bli verdifull ved lignende virusutbrudd i fremtiden, sier Skånland.



Aktuelle kliniske studier på KLL

Emadoldin Feyzi, overlege ved Avdeling for blodsykdommer, St. Olavs Hospital, er involvert i flere kliniske studier på kronisk lymfatisk leukemi (KLL).

Tekst: Rannveig Øksne

I samarbeid med Karolinska sjukhuset er St. Olavs hospital og Akershus universitetssykehus involvert i en pilotstudie, hvor man skal undersøke effekten av å stoppe behandling med ibrutinib hos pasienter som har stått på medikamentet i minst seks måneder og har stabil sykdom. I Sverige er det allerede inkludert 20 pasienter, og man analyserer disse resultatene med tanke på sikkerhet. Planen er en utvidelse av studien med ytterligere 30 pasienter.

– Mange KLL-pasienter behandles i dag med ibrutinib, som er en målrettet behandling som hindrer funksjonen av Brutons tyrosinkinase (BTK) som er viktig for overlevelse av KLL-celler. Ved KLL omvandles en type hvite blodceller som kalles B-lymfocytter. Selv om ibrutinib er målrettet behandling gir den en del bivirkninger som økt blødningstendens, forkammerflimrer, diaré, leddsmerter og høyt blodtrykk. Flere pasienter blir også resistente mot ibrutinib, sier Feyzi.

Krever tett oppfølging

Målet med studiet er å finne ut hvor lenge pasienter kan være uten behandling, og hvordan dette kan overvåkes på sikrest mulig måte.

– Dette er en spennende studie, det vi gjøre er jo egentlig at vi stopper en behandling som har god effekt. Derfor er det viktig at pasientene overvåkes tett, og dersom vi ser at de får behov for behandling så startet vi de opp igjen på ibrutinib. Vi vet fra tidligere forskning at pasienter som har stoppet på ibrutinib og deretter gjenopptar behandlingen vil få like god effekt som tidligere. I klinisk praksis er det cirka 20 prosent som stopper behandlingen på grunn av bivirkninger, og av disse er det mange som ikke trenger

ytterligere KLL-rettet behandling over lengre tid, sier han.

– *Hvilke forventninger har du til studien?*

– Vi vet at ibrutinib er en svært effektiv behandling mot KLL, og vi har meget gode erfaringer hos pasienter som har fått tilbakefall etter kjemoimmunoterapi. Det er dessverre slik at en anseelig andel av pasientene slutter med ibrutinib enten grunnet bivirkninger eller mistet effekt (resistensutvikling), og i noen studier er denne andelen opp til cirka 50 prosent i løpet av to års tid. Med denne studien vil vi se på om vi kan bruke ibrutinib på ny måte, ikke kontinuerlig, men i perioder hvor det er indikasjon for behandling. Man håper på å kunne forminske risikoen for bivirkninger og resistensutvikling.

Assure-studien

– Vi har akkurat startet opp en studie på acalabrutinib (Calquence). Acalabrutinib fungerer på samme måte som ibrutinib, men har en annen kjemisk struktur. Dette er en internasjonal studie som koordineres fra Danmark. Her skal vi inkludere 600 pasienter og inkluderer både ubehandlede pasienter som ikke kan behandles med kjemoimmunoterapi grunnet andre sykdommer, alle med

tilbakefall og pasienter som tidligere har fått ibrutinib og sluttet på grunn av uakseptable bivirkninger. Det er viktig å notere at de som har stått på ibrutinib og har hatt økning av sykdom ikke kan inkluderes, sier han.

Acalabrutinib har omtrent samme type bivirkninger, men kanskje noe lavere forkammerflimrer og blødninger. Målet med studien, som er initiert av legemiddelindustrien (AstraZeneca), er å introdusere en ny behandling mot KLL.

– Behandlingsprinsippet er imidlertid lik ibrutinib – å hemme Bruton tyrosinkinase. Vi har nettopp blitt godkjent som studielokasjon her ved St. Olavs og får inkludere pasienter. Det er cirka 150 lokasjoner som er inkludert i denne studien. Vi håper å inkludere fire til seks pasienter. Studien varer i fire år.

Studier på nye medisiner

Overlege Feyzi forteller at norske KLL-gruppe er involvert i en forskerinitiert studie via den nordiske KLL-gruppen, i samarbeid med de tyske og nederlandske KLL-gruppene. Denne studien skal se på effekten av kombinasjonsbehandling med ibrutinib og venetoklax og et antistoff. Studien blir aktuelt i Norge først i 2021.



Illustrasjonsfoto

Aktuelle podcaster om KLL

Leder i Blodkreftforeningen, Olav Ljøsne, medvirket i HealthTalk sin podcast «**Nye behandlingstilgjengeligheter for kronisk lymfatisk leukemi**» som kom ut 10.juni. Sammen med Geir Tjønnfjord, professor ved institutt for klinisk medisin UiO, Olav Ljøsne, leder i Blodkreftforeningen og Halfdan Ihlen pensjonert professor i kardiologi og KLL-pasient, diskuterte han utredning, utvikling, behandling

og tilgang til nye medisiner for diagnosen.

Ihlen delte sine erfaringer med selv å ha levd med KLL siden 2013, han har gått gjennom behandling og er i dag erklært frisk. Ihlen fikk persontilpasset behandling, da konvensjonell cellegiftbehandling ikke ville ha noen effekt fordi han hadde et genetisk defekt i blodlegemene som gjorde at han fikk et mer alvorlig forløp.



Foto: Privat



Har du KLL - sørg for å få tilsendt vår brosjyre om KLL

Blodkreftforeningen har produsert en egen brosjyre om KLL «*Til deg som har KLL*» som sendes til medlemmer med diagnosen. Dersom du ønsker brosjyren tilsendt – send en epost til: post@blodkreftforeningen.no med navn og adresse.

Du kan også laste den ned som pdf fra vår nettside:
www.blodkreftforeningen.no/kronisk-lymfatisk-leukemi/

Aleris 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 88 • aleris.no/kreft

Veien tilbake til arbeidslivet

Hva gjør kreftpasienter som ønsker å komme tilbake i jobb? Faglig leder i arbeidsinkluderingsbedriften Hapro Jobb og Karriere AS, skaper klarhet i et komplisert system.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Rådet er tilsynelatende enkelt: Ønsker du å komme tilbake i jobb etter sykdom, og opplever at du trenger bistand til det – kontakt NAV. Mange får jevnlig oppfølging fra NAV i en sykdomsperiode. Det kan imidlertid være grunner til at du ikke er i dialog med NAV. Hvis du for eksempel har fått en uførepensjon, men har blitt friskere og er usikker på hvordan du skal gå frem for å komme delvis tilbake i jobb, må du kontakte NAV.

– NAV har ulike tiltak og virkemidler hvor målet er å bidra til at flere kommer i jobb. Sammen med deg vurderer de behovene og hvilket tiltak som kan passe, opplyser Ingeborg Grinaker Wøien, som er faglig leder i Hapro Jobb og Karriere AS.

Bærekraftig arbeidsforhold

Hapro har flere kontorer på Østlandet og er en av mange bedrifter som leverer arbeidsmarkedstiltak til NAV. NAV drifter også flere tiltak i egen regi, ifølge Wøien.

– Er tanken at man etter en stund skal få en vanlig ansettelse ved arbeidsmarkedsbedriften?

– Tanken er at personen skal komme tilbake i en ordinær jobb. Vi samarbeider derfor med den enkelte for å finne frem til hvilken jobb og bedrift vi tror kan passe, både med tanke på interesser, kompetanse og helse. Det er viktig for at arbeidsforholdet skal være bærekraftig. Deretter tar vi kontakt med den aktuelle bedriften og etablerer et samarbeid med arbeidsgiver. Bistand, oppfølging og trening foregår så primært på arbeidsplassen, i reelle arbeidssituasjoner. Målet er å tilrettelegge og tilpasse arbeidsforhold



– Personer som har behov for bistand tilbake i jobb er først og fremst forskjellige. Vi skreddersyr opplegg for hver enkelt, og har ingen gruppetilbud som alle skal igjennom, forteller Ingeborg Grinaker Wøien.

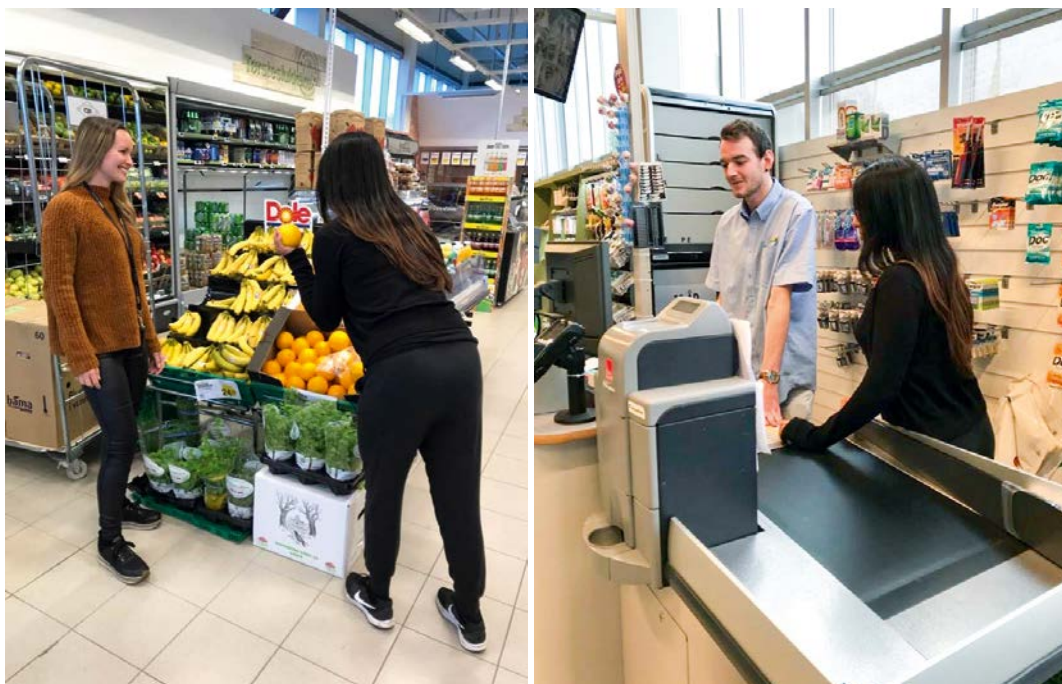
det slik at det passer både den enkelte og arbeidsgivers behov.

Troverdige tilbakemeldinger

Rundt 40 prosent av alle som får kreft er i arbeidsfør alder. Wøien påpeker at det er viktig å få til et godt samarbeid med arbeidsgivere når man vil tilbake i jobb etter kreftsykdom.

– Det er arbeidsgiver som rekrutterer. Det er også arbeidsgiver som vet hva

som kreves på den aktuelle arbeidsplassen, og som kan gi troverdige tilbakemeldinger på hva personen mestrer og hva som ikke fungerer så godt. Ut fra dette vurderer vi hva som skal til for at arbeidsforholdet skal fungere, eller om det i det hele tatt er realistisk. Da ser vi både på hva personen kan gjøre selv, hva arbeidsgiver kan gjøre, og hva arbeidstaker og arbeidsgiver trenger hjelp til for å få arbeidsrelasjonen til å fungere. Det kan for eksempel være at personen har behov



Det er viktig at arbeidsforholdet er bærekraftig. Hapro tar kontakt med den aktuelle bedriften og etablerer et samarbeid med arbeidsgiver. Bistand, oppfølging og trening foregår så primært på arbeidsplassen – i reelle arbeidssituasjoner.

for kompetanseheving etter en lang periode utenfor arbeidslivet. Det kan også være behov for redusert arbeidstid eller tilpasning av arbeidsoppgaver.

Jobbmuligheter for alle

Behovene er svært forskjellige. Personer som i perioder av livet har behov for bistand for å komme i jobb tilhører ikke en bestemt gruppe eller type mennesker.

– Vi har høyt utdannede personer med lang arbeidserfaring, ungdom som har droppet ut av skolen og personer med hull i CV-en. Sammen med den enkelte skreddersyr vi aktiviteter og oppfølging, påpeker Wøien.

Hun forteller at de ut fra kompetanse, helse eller andre faktorer *aldri* på forhånd kan se om en person kommer seg tilbake i jobb eller ikke.

– Det som er så spennende og håpefullt med inkluderingsarbeidet, er at det ikke bare handler om den enkelte. Det handler også om arbeidsmarkedet og alle mulighetene som ligger der. Og bedrifter er heldigvis ekstremt forskjellige. Det finnes for eksempel bedrifter der du ikke trenger å jobbe hver dag, eller som er ute etter akkurat dine egenskaper. Det er i dette spennet at jobbmulighetene for alle ligger.

– Det er fantastisk å se når personer som ønsker det kommer tilbake i arbeid, får et felleskap og kan bidra igjen. Hvis man ikke er for syk, er det jo det de aller

fleste av oss vil.

Drar nytte av hverandre

Det koster Norge 19,5 milliarder kroner årlig at kreftpasienter forsvinner fra arbeidslivet i følge en fersk rapport fra Oslo Economics. Dette er like mye som alle kostnader i helsevesenet til sammen.

– *Hender det arbeidsgivere spekulerer i å få gratis arbeidskraft for en periode?*

– Det er en viktig del av kvalitets-sikringen vår å unngå det. Vi bruker for eksempel ikke bedrifter der det er permitterte eller nylig oppsagte. Og vi fortsetter ikke med en arbeidstrening eller praksis hvis vi vet at det ikke fører til jobb. Dette er noe vi alltid avklarer med arbeidsgiver. Men noen ganger kan faktisk målet være bare å trene, forklarer Wøien og viser til et eksempel: Hvis du vil fortsette i jobben du hadde før, men ikke er frisk nok til å klare pendlertilværelsen dette innebærer, kan du trene deg opp til å få større utholdenhet hos en arbeidsgiver nærmere der du bor. Slik drar man nytte av hverandre i et arbeidsforhold for en avgrenset tidsperiode.

– *Hvordan skal man skal gå frem, hvis man ønsker å jobbe igjen etter å ha vært gjennom sykdom?*

– Kontakt NAV! De har mange tiltak og virkemidler for å bistå personer som ønsker å komme i jobb. Tiltakene har ulik varighet og ulike mål. Det er et ganske

komplisert system, men sammen med NAV finner du det som passer for deg. Du kan også finne informasjon på nettsider eller ringe tiltaksbedrifter for å få informasjon, råder Wøien.

Fakta

- Lurer du på hvilke rettigheter du har i forhold til sykefravær og retur til arbeidsplassen? Kreftforeningens har en egen Rettighetstjeneste (<https://kreftforeningen.no/rad-fra-fagfolk/>). Her får du svar på spørsmål både på telefon og chat.
- Mange trenger en mer fleksibel sykepengeordning for å komme tilbake i jobb. Kreftforeningen jobber for at sykepengene kan spres over to år i stedet for ett.
- Det er enklere å komme tilbake i arbeid etter kreft, dersom du har holdt kontakt med arbeidsplassen i sykdomsperioden. Arbeidsgiveren din har plikt til å legge til rette for deg så langt det er mulig.
- NAV har ulike tiltak og virkemidler hvor målet er å bidra til at flere kommer i jobb.

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

Nytt fra lokallag

Koronapandemien satte en bråstopp for aktiviteter i lokallagene denne våren. Et fåtall av lokallagenes årsmøter ble avholdt, ellers ble alle medlemsmøter og årsmøter avlyst. Lokallagsstyrene har heller ikke hatt mulighet til å samles. Nå er Blodkreftforeningen i gang med å teste ut, og lære opp lokallagene til å avholde både styremøter og medlemsmøter digitalt. Vi håper dette vil være en plattform som våre medlemmer vil benytte seg av, også på lokallagsnivå. Følg med på våre nettsider og facebookside for nærmere informasjon om digitale møteplasser i lokallagene.



Trøndelag lokallag

Vi klarte det akkurat – ti dager før Norge stengte, avholdt lokallaget Trøndelag sitt årsmøte. Datoen var 3. mars og møtet fant sted på Vardesenteret ved St.Olavs Hospital. Totalt hadde 21 personer funnet veien til Vardesenteret denne kvelden.

To flotte damer sa ja til et foredrag/innlegg før årsmøtet. Senterkoordinator ved Vardesenteret Laila Grøthe orienterte om Vardesenteret generelt, og hva Vardesenterets visjon er: Et sted å hente krefter. Fysioterapeut Kristine Hernes Haugen også fra Vardesenteret/Pusterommet poengterte viktigheten av trening ved kreft, og Pusterommets visjon som er: Få fysisk aktivitet inn som del av pasientbehandlingen. Meget godt og nyttige innlegg fra begge to.

Årsmøtet ble så avholdt med ordinære årsmøtesaker, regnskap, gjennomgang av årshjulet 2019, planer for 2020 og valg.

Vi var så heldig at vi fikk besøk av vår leder i Blodkreftforeningen Olav Ljøsne. Han informerte medlemmene om noen av Blodkreftforeningens oppgaver og møter, som de diagnosespesifikke seminarne, brukermidvirkning og påvirkningen/ dialog med Beslutningsforum.

Møtet ble avsluttet med noe og bite i og hyggelig samvær.

Alle aktiviteter i regi av lokallaget er foreløpig satt på vent på samme måte som i resten i landet. Vi håper alle at vi snart er tilbake til normal aktivitet og at vi kan møtes igjen.

Ønsker alle en god sommer og ta vare på hverandre.

Hilsen styret i Trøndelag lokallag.

Nord lokallag

Dette året ble spesielt også for vårt lokallag i nord. Alle aktiviteter som årsmøte i Tromsø, medlemsmøter og aktiviteter på Blodgiverdagen ble avlyst eller satt på vent. Vi har imidlertid avholdt styremøte digitalt som fungerte fint. Likepersonstjenesten på UNN stoppet opp, men vi har gitt tilbud om at pasientene kan ta kontakt for en prat. Våre likepersoner er også tilgjengelig via Blodkreftforeningen sentralt. Ingen skal trenge å være helt alene i denne spesielle tiden. Send en melding til en av likepersonene og vi ringer tilbake.

Lokallaget håper at høsten, eller i hvert fall 2021 kan bli et mer aktivt og spennende år. Enn så lenge ønskes alle en riktig god sommer.

Hilsen Reidun Pettersen, lokallagsleder

Oslo og omegn lokallag

Som resten av foreningen er vi sterkt preget av koronapandemien, men vi har nå kommet ut av dvalen og prøver å planlegge videre aktivitet for lokallaget. Vi har gjennomført to styremøter på e-post og telefon.

Medlemsmøtet i Halden i samarbeid med Halden kommune planlegger vi å arrangere til høsten, nærmere informasjon kommer når alt er klart.

Juleavslutningen blir helt klart en utfordring. Om det lar seg gjøre på Latter Aker brygge som vanlig er fortsatt uklart, men vi jobber med alternative løsninger.

Vi må være tydelige på at vi har strenge krav til smittevern reglene, siden de fleste av oss er i risikogrupperne. Vi kan ikke gå på akkord med medlemmenes sikkerhet.

Sommerfesten måtte vi avlyse, men vi håper å gjennomføre båtturen på Haldenkanalen med MS Brekke neste sommer.

Da ønsker vi alle en smittefri sommer, og ønsker alle våre medlemmer alt det beste i en krevende tid.

Hilsen styret Blodkreftforeningen Oslo og omegn





Sammen kan vi forbedre livet til mennesker som rammes av kreft

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

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

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

Janssen-Cilag AS

janssen  Oncology

Seminarer 2020

Blodkreftforeningen hadde planlagt en rekke seminarer i år som nå på grunn av koronapandemien må omgjøres. Hovedstyret vil derfor invitere til webinarer i september for de ulike diagnosespesifikke seminarer vi har planlagt.

Rammen for disse webinarer blir en times direktesending med foredrag og deretter holder vi åpent ytterligere en time hvor seerne kan sende inn spørsmål til foredragsholderne som de vil besvare. Webinarer vil deretter bli lagt ut

som opptak på vår nettside.

Påmelding til webinarer og informasjon om påloggingsadresse vil bli lagt ut på www.blodkreftforeningen.no og på Blodkreftforeningens Facebook-side.

Dato og tid for webinarer er lagt, og vi råder deg allerede nå til å sette av plass i kalenderen for det du tenker er mest interessant for deg.

Dato	Arrangement	Foredragsholdere
1. september kl 1400-1600	Webinar KLL	Ved avdelingsleder og professor dr.med. ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet, Geir E. Tjønnfjord og PhD og forsker ved Oslo Universitetssykehus, Sigrid Skånland.
1. september kl 1630-1830	Webinar Waldenstrøms	Ved avdelingsleder og professor dr.med. ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet, Geir E. Tjønnfjord.
2. september kl 1400-1600	Webinar KML	Overlege Tobias Gedde-Dahl, Rikshospitalet og overlege Eivind Galteland, Rikshospitalet.
2. september kl 1630-1830	Webinar Aplastisk anemi	Yngvar Fløisand, overlege ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet.
23. september kl 1630-1830	Webinar ALL/AML	Yngvar Fløisand og Ann Kristin Kvalm, overleger ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet.
Dato ikke satt	Seminar senvirkninger	
Dato ikke satt	Likepersonkurs	
Dato ikke satt	Brukermedvirkkurs	

Myelomatoseseminarene

Også i år har Blodkreftforeningen i samarbeid med International Myeloma Foundation planlagt seminarer om myelomatose. Planen er at disse seminarer skal arrangeres følgende datoer og steder:

27. oktober: Oslo

29. oktober: Trondheim

30. oktober: Stavanger

Blodkreftforeningen må se an myndighetenes anbefalinger og helsepersonell anbefalinger for vår pasientgruppe før vi tar en endelig beslutning på om disse seminarer blir gjennomført som planlagt. Uansett ser vi for oss at seminaret 27. oktober blir gjennomført men muligens som et webinar eller en kombinasjon av et fysisk møte og et direktesendt webinar.

Til deg som trenger en prat

Bekymring rundt koronaviruset gjør at mange ønsker en å snakke med. Våre likepersoner kan ikke besvare medisinske spørsmål, eller spørsmål om koronaviruset, men er her for deg som trenger en samtalepartner.

Du er velkommen til å ta kontakt med av våre likepersoner hvis du føler behov for det.

For å redusere faren for smittespredning er all likepersonaktivitet knyttet til vakter på Vardesenter og kreftkafeer, besøkstjeneste på sykehusavdelinger, én til én møter og medlemsmøter stanset. Vi er tilgjengelig på telefon og elektroniske kanaler.

For mer diagnosespesifikke spørsmål, anbefales tjenesten *Spør hematologen* på www.blodkreftforeningen.no

Vil du ha kontakt med en likeperson kan du sende en henvendelse til epost: likeperson@blodkreftforeningen.no, eller ringe til vår **likepersonstelefon 94 85 11 11**.

Likepersonstelefonen har for tiden følgende åpningstider:

Mandager mellom kl. 13:00 og 15:00

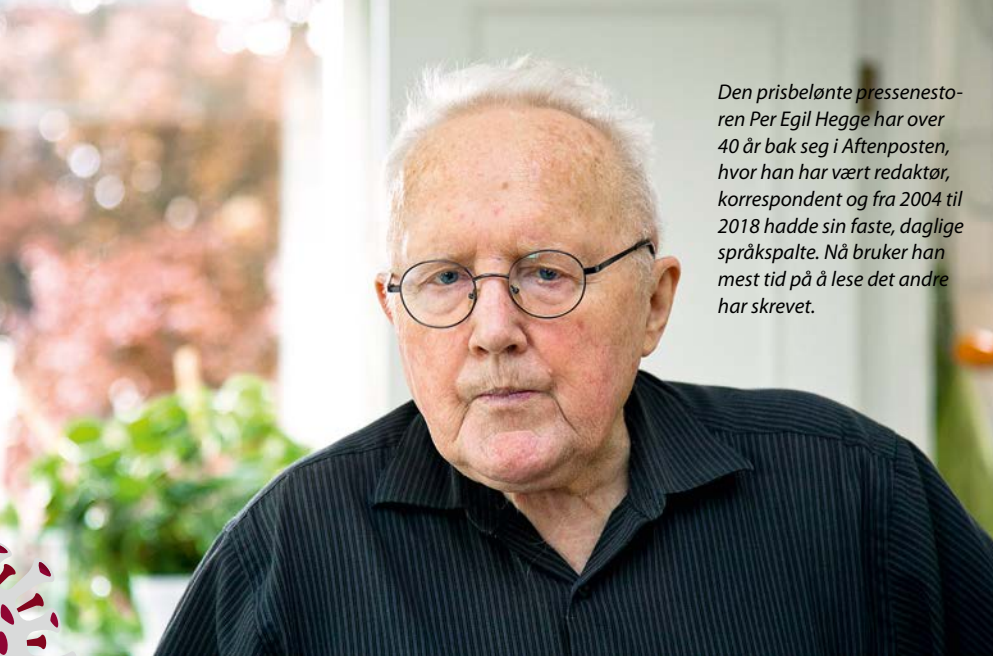
Torsdager mellom kl. 18:00 og 20:00

Ekstrastoff

Korona, covid-19 og blodkreft

Koronapandemien har naturlig nok satt en støkk i mange blodkreftpasienter. Samtidig ser vi at mange kanskje engster seg unødvendig. Hovedregelen for blodkreftpasienter er at de som andre i samfunnet må følge Folkehelseinstituttets smittevernråd, og kanskje tenke at det er farligere å unngå å møte opp til kontroll og kreftbehandling enn å bli smittet av Covid-19. Med dette temabilaget ønsker I marginen å gi en så bred innsikt i hva koronapandemien kan bety for blodkreftrammede. Vi legger også ut fortløpende ny informasjon på våre nettsider.





Den prisbelønte pressenestoren Per Egil Hegge har over 40 år bak seg i Aftenposten, hvor han har vært redaktør, korrespondent og fra 2004 til 2018 hadde sin faste, daglige språkspalte. Nå bruker han mest tid på å lese det andre har skrevet.



80-åring med myelomatose og covid-19

80 år gamle Per Egil Hegge fikk vite at han hadde myelomatose i desember 2017. Nå vet han også at han den 4. mars i år ble smittet av koronaviruset.

– Det har gått bra med meg. Jeg regner med å være med en stund til, sier den kjente presse mannen spøkefullt.

Tekst og foto: Eddy Grønset

4. mars hadde Hegge vært på et møte sammen med flere hjemvendte skiturister fra Østerrike. Fem dager senere fikk han tørrhoste og ble slapp og urven. Så kom det mageknip og diare.

– Det var som en småbarsk influensa. De hadde en liste over de som hadde vært på dette møtet, og jeg ble kaldt inn til test. Jeg fikk pinnen i halsen og nesen, og den 12. mars fikk jeg diagnosen. Jeg tenkte at kombinasjonen kreft og korona neppe er den beste gaven du kan få. Samtidig så vet jeg at det er nokså kapable folk som stiller med de som trenger intensivbehandling i Norge. Jeg har ikke vært urolig på grunn av koronaen. For det første vet jeg at de fleste overlever. Så er det noe som heter at ukrutt forgår ikke så lett, og i den kategorien regner jeg meg selv i all

beskjedenhet, så det kan hende at jeg blir med en stund til likevel. Jeg ble hverken urolig eller søvnløs, sier han.

Ringte kreftlegen

Etter at koronadiagnosen var et faktum, ringte han sin kreftlege og spurte hvordan han tenkte at han lå an.

– Svaret var ganske klart – det visste de ikke. Jeg fikk beskjed om å følge med på lungene, og der har jeg ikke hatt noen problemer. Jeg ble godt fulgt opp, men holdt meg hjemme hele tiden. Smittevernkonsulenten i kommunen ringte meg daglig, og etter 14 dager sa hun at jeg kunne gå ut igjen.

Leste mye

Helt uberørt av koronapandemien har han ikke vært. Han har lest mye om sykdommen og spesielt i britiske tidsskrifter. Han er forundret over måten helsevesenet i Sverige har håndtert dette på.

– Jeg har lest mye om de høye dødstallene i Sverige. Jeg har en god, svensk venn som er 80 år og som lider av Parkinsons. Han bor i et hjem med trapper og har vært på sykehjem til avlastning av og til. Han skulle inn på en ny slik avlastningsperiode, og var der i fem dager. Mens han var der døde fem av de andre beboerne. Da valgte han å dra

hjem. På grunn av min alder tenkte jeg at jeg var i en risikogruppe, men så tenker jeg også at man må ta en dag eller uke av gangen. For 50 år siden ble jeg operert for blindtarmbetennelse. Det var ganske dramatisk, og jeg holdt på å dø. Da det gikk bra, tenke jeg at jeg kom til å bli så gammel at jeg kom med i statistikken over de som skulle få kreft. Det fikk jeg rett i, sier Hegge.

Går på medisiner

Diagnosen myelomatose fikk han på tampen av 2017.

– Jeg hadde smerter i brystpartiet, og gikk til undersøkelse. Jeg kunne se på legen at han så kraftig mørkt på dette. Det var en stor svulst i brystkassen. Den lå mellom lungeveggen og hjertet så de kunne ikke operere. Den ble derfor strålt vekk. Samtidig fikk jeg lungebetennelse. Det er en dårlig kombinasjon, men den forsvant etter tre, fire dager. Nå går jeg på Revlimid, og samtidig tar jeg den kinesiske medisinen Oxycodone mot smerter en til to ganger om dagen. Jeg føler formen er ganske bra, og mye bedre nå enn like etter at jeg fikk koronadiagnosen. Søvnbehovet er større, men om det er kreft, alderen eller korona vet jeg ikke, sier Per Egil Hegge.



Webinar-premiere!

Det var med stor spenning Blodkreftforeningen for første gang inviterte til webinar 3. juni. Temaet var **Blodkreft og covid-19 – hva er konsekvensen for pasienter og pårørende?**

Vi hadde med oss Geir Tjønnfjord, overlege og leder for avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet, og Tobias Gedde-Dahl, overlege og leder for seksjon for stamcelletransplantasjon ved Rikshospitalet.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Harald Herland

Koronasituasjonen fører til at Blodkreftforeningen, som veldig mange andre organisasjoner, må finne nye plattformer for arrangementer og medlemsmøter. Webinar-premieren var svært vellykket, både med god oppslutning, vi hadde over 200 medlemmer som fulgte webinarret live, og mange fine tilbakemeldinger. Det er tydelig at dette formatet fungerer for mange og at informasjonsbehovet blant våre medlemmer er stort.

Nyinnspilt film

Leder Olav Ljønsne var selvsagt på plass og ønsket velkommen. Underveis viste vi også vår nyinnspilte film, Blodkreft og covid-19. Her forteller Per Egil Hegge,

80 år, om sin erfaring med myelomatose og koronainfeksjon, og professor og immunolog, Anne Spurkeland, og overlege Tjønnfjord, redegjør rundt fakta om covid-19 og risiko for kreftpasienter. Filmen ligger på våre nettsider.

Noen justeringer ved Rikshospitalet

Omstrukturering av behandling, innhenting av informasjon og nye rutiner for smittespredning var hovedfokuset for avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet når pandemien rammet i mars. Tjønnfjord fortalte om usikkerheten hos både pasienter og helsepersonell, da man naturlig nok hadde lite kunnskap om risikoen for kreftpasienter ved en covid-19 infeksjon. Utfordringen for avdelingen ved Rikshospitalet har vært

rent organisatorisk forklarte Tjønnfjord, men avdelingen gjorde ingen endringer i sin behandlingsstrategi.

– Vi opprettholdt den meste krevende aktiviteten vår, det som vi fant ut at vi ikke kunne utsette, som transplantasjoner og behandling av akutte leukemier.

For å redusere smitterisiko justerte de ved avdelingen noe av den polikliniske aktiviteten og gjennomførte telefonkonsultasjoner. Store endringer i forhold til smittevern var ikke nødvendig.

– Smitterisiko er alltid et tema ved vår avdeling. Derfor har vi ikke måtte gjøre så veldig mye annerledes enn tidligere, bortsett fra at vi bruker noe mer sprit enn vanlig, sa Tjønnfjord.

Overlegen kunne melde om at avdelingen nå er helt tilbake i normal aktivitet.

Vanskelig å ikke kunne få besøk

– Den tyngste biten for pasientene har vært å ikke kunne få besøk av pårørende. Jeg tror ikke de har vært veldig engstelige for å bli smittet av covid-19 og at det skulle få alvorlige konsekvenser for forløpet. Men det å være alene om sykdommen og sykdomsoppholdet har vært krevende for flere.

Tjønnfjord fortalte at de ved noen tilfeller har hatt mulighet til at pasienter kunne gå ut for å møte sine pårørende.

Beskyttet på grunn av immunsvikt?

Tjønnfjord og Gedde-Dahl fortalte at de har hatt kontinuerlig kontakt med fagmiljøet i resten av verden, blant annet gjennom webinarer. Det har kommet noen få rapporter fra Kina, som antydte at kreftpasienter ville være mer utsatt for et dødelig forløp, men i rapportene var det referert til få blodkreftpasienter.

– Men kreftsykdom er assosiert med alder, og alder er unektelig den viktigste risikofaktoren for denne sykdommen, sa Tjønnfjord.

Imidlertid var det tidlig klart at de pasientene med et alvorlig forløp bar preg av en kraftig immunreaksjon.

– Dette førte til at vi gjorde oss noen refleksjoner rundt dette med immunapparatet, at det ble immunresponsen mot sykdommen som ble truende. Vi tenke på om dette kunne bety at noen

av våre pasienter med blodkreftsykdom kunne tenkes å være, på en måte, beskyttet av den immunsvikten sykdommen ga og behandlingen har gitt. Etter hvert kom det noen rapporter fra våre kollegaer i Nord-Italia som antydte at det var noe hold i et slikt synspunkt.

Har stamcelletransplanterte en «fordel»?

– Det er lite vi i dag vet helt sikkert, men det vi vet er at dette handler om immunapparatet og ved en allogen stamcelletransplantasjon så skifter man ut immunapparatet. Det vil si at pasienten får et nyfødt immunapparat. Det gjør at man er mer utsatt for en infeksjon. Stamcelletransplanterte har i gjennomsnitt et «dårligere» immunapparat enn ikke stamcelletransplanterte. Det er ganske sikkert at man da som transplantert, har dårligere muligheter for å utrydde virus, sa Gedde-Dahl.

Han var tydelig på at selv om det er svært mye som er usikkert ved en covid-19 infeksjon, så vet man nettopp at det er overreaksjonen til immunapparatet som er det mest truende på kort sikt ved denne infeksjonen.

– Ja, det er jo farlig for transplanterte å få en covid-19 infeksjon, men denne hyperaktiviteten til immunapparatet er kanskje ikke så sterkt tilstede som den er hos immunfriske. Immunapparatet lever i en balanse der det rår over kraftige «våpen» der feilreguleringer ikke bare kan drepe mikroben, men også pasienten. Når en pasient for eksempel dør av smittsom hjernehinnebetennelse så er det den kraftige immunresponsen (som hjernehinnebetennelses bakteriene utløser) pasienten dør av. Hvorfor noen utvikler en slik uhensiktsmessig sterk immunreaksjon som for pasienten kan være dødelig, vet vi ikke nok om. Ved covid-19 er det oftest i lungene «det skjer», all betennelse i lungeblærene går utover utveksling av CO₂ med O₂, gassvekslingen – pustefunksjonen – sikring av oksygentilførsel til kroppen, og en for kraftig immunreaksjon er da ugunstig – slik sett kan «immunsvekkede» kanskje være relativt beskyttet mot de negative effektene av en immunologisk «overreaksjon». Men de har likevel begrensninger i å drepe viruset. Dette er altså ingen selvmotsigelse; de fleste egenskaper har

både ulemper og fordeler. Dette i relasjon til covid-19, er mye spekulasjoner så langt – vi vil erverve mere eksakt kunnskap i nær fremtid, forklarte Gedde-Dahl.



Geir Tjønnfjord, overlege og leder for avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet.
Foto: Eddy Grønset

Hadde du ikke anledning til å følge webinarret live?

Du kan når som helst se webinarret igjen, det ligger tilgjengelig i sin helhet på våre nettsider: blodkreftforeningen.no/foredragsarkiv

* Vi fikk inn svært mange spørsmål både i forkant, men også underveis i webinarret. I siste halvdel av sendingen besvares spørsmålene som ble sendt inn.



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 er passert 70 år og avsluttet ALL-behandling for omtrent 18 måneder siden. Jeg har normale blodverdier og har ikke hatt tilbakefall. Hvis jeg blir smittet av koronaviruset, er det da større sjanse for at jeg blir hardt rammet enn andre på min alder? Er det uansvarlig av meg å ta imot besøk av venner i sommer, og hvis jeg reiser på ferie selv i sommer, bør jeg unngå campingplasser?

Anders svarer:

– Jeg tar konklusjonen først. Det er

ingen grunn til å pålegge deg selv spesielle restriksjoner utover de vanlige reglene slik situasjonen er i dag. Dette begrunner jeg på følgende måte. I Folkehelseinstituttets oversikt over risikogrupper for å få et alvorlig forløp av covid-19-infeksjon er kreft i seg selv ikke satt opp. Kreft gir en tilleggsrisiko i den grad sykdommen eller behandlingen går utover immunsystemet som beskytter oss mot infeksjoner. Du har ingen aktiv kreftsykdom når du har gjennomgått ALL-behandling for 18 måneder siden og nå har normale blodverdier. Immunsystemet er så å si det samme som

før behandlingen. Din risiko er derfor først og fremst knyttet til alder. Her angir Folkehelseinstituttet alder 65-80 som lett økt risiko og over 80 år som moderat/høy risiko. Du er derfor godt innenfor gruppen som har lett økt risiko. I tider hvor det er liten smittespredning i samfunnet slik situasjonen er nå, er anbefalingen å leve som andre i samfunnet uten spesielle restriksjoner. Du kan lese flere detaljer om dette på Folkehelseinstituttets hjemmeside.

? Folkehelseinstituttet deler risikogrupper inn i ulike kategorier, som høy, lav og moderat. Hvilken risikogruppe er en person i som har disse kriteriene:

- 52 år
 - KLL, trolig lavgradig
 - ennå ikke behov for behandling
- Lurer også på om vedkommende bør ha hjemmekontor.

Anders svarer:

– Lett økt risiko er det som passer best til det du beskriver. På Folkehelseinstituttets hjemmesider har ikke kreft i seg selv som noen risikofaktor, men bare hvis sykdommen eller behandlingen går ut over immunsystemet. KLL kan affisere immunsystemet, men i en tidlig fase hvor det ikke trengs behandling og ikke er økt infeksjonstendens, er det lite svekkelse av immunsystemet. Jeg vil derfor anbefale å følge Folkehelseinstituttets retningslinjer som gjelder for lett økt risiko, det vil si ingen tiltak utover de generelle som

gjelder for alle. I denne situasjonen synes jeg derfor ikke det er grunnlag for hjemmekontor utover det som måtte gjelde for din arbeidsplass.

? Jeg har KML og er 60 år. Min lege sa at jeg er i risikogruppen når det gjelder korona. Stemmer dette? Jeg tar imatinib og prøvene mine er fine.

Anders svarer:

– Beskrivelse av hvem som er i risikogruppen for et mer alvorlig forløp av infeksjon med koronavirus har endret seg etterhvert som det kommer inn mer informasjon om infeksjonen fra andre land som ligger foran oss i løypa. Jeg anbefaler deg å se på Folkehelseinstituttets hjemmesider hvor den siste informasjonen hele tiden ligger. Her er det som er relevant for blodsykdommer per i dag:

- Blodsykdommer som omfatter celler eller organer som er viktige for immunforsvaret
- Benmargstransplantasjon eller organtransplantasjon
- Immundempende behandling som cellegift, strålebehandling samt immundempende behandling ved autoimmune sykdommer.

KML i stabil fase som behandles med imatinib kommer ikke inn under disse punktene. Dette passer også med den generelle bedømmelsen jeg vil gjøre av denne sykdommen. Jeg har fått lignende spørsmål tidligere og svart litt annerledes. Jeg vil legge derfor til en oppdatering på dette for andre blodsykdommer.

- Essensiell trombocytose og polycytemia vera: Disse sykdommene vil i mange tilfelle ikke ha økt risiko. De som bruker hydroxyurea (Hydrea) kan ha en liten påvirkning av immunsystemet og kan ha en lett økt risiko.
- KLL: I helt lette tilfeller uten behandling vil pasienter ikke ha økt risiko. Imidlertid er lymfocytten (som er kreftcellen) en celle som er aktiv i immunsystemet slik at denne sykdommen kan påvirke immunsystemet. Pasienter som har startet behandling eller har tendens til å få infeksjoner kan derfor ha økt risiko.

? Bør personer med KLL ta vaksine mot lungebetennelse?

Anders svarer:

– Pneumokokkvaksine er generelt anbefalt til personer med hematologisk kreftsykdom og gjelder også for KLL.

? Jeg er en mann på 59 år med diagnosen follikulært non Hodgkin lymfom. Bør jeg ta pneumokokkvaksine og vil jeg bli prioritert?

Anders svarer:

– Ja, du er i gruppen som anbefales å ta pneumokokkvaksine. Hvis det er knapphet kan det bli prioriteringer, men jeg kan ikke uttale meg om konkrete prioriteringer.

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.

Svekket immunforsvar kan være en fordel

De som blir alvorlig syke av covid-19 får en kaosliknende tilstand der kroppens eget immunforsvar overreagerer og skader egen kropp. Har du et svakere immunforsvar oppstår kanskje ikke denne kaostilstanden så lett. Det kan være den gode nyheten for blodkreftpasienter i møte med viruset.

Tekst og foto: Harald Herland

Anne Spurkland er professor i medisin ved Universitetet i Oslo der hun underviser i anatomi og forsker på immunologi



og autoimmune sykdommer – sykdommer der kroppens eget immunforsvar går til angrep på eget vev. Hun tar imot «I margen» på hjemmekontoret der hun har forskanset seg med hjemmestudio og Teams. Vi gjør oss klar for et lynkurs i immunforsvar!

Hvis man får covid-19 samtidig med at man er på cellegift, eller er mellom to kurer, så er ikke det en gunstig kombinasjon. Det er fordi cellegiften også går til angrep på immunforsvaret som er ute for å ta koronaviruset. Men er man ferdigbehandlet for en kreftsykdom, mener Spurkland man er som alle andre og kan nøye seg med å følge de generelle smittevern rådene og ikke bekymre seg så veldig.

Ny sykdom

– Når det gjelder covid-19 så er det fortsatt en ny sykdom i verden og i Norge, så dette er et bevegelig mål. Det er en sykdom som vi alle samme er sårbare for, vi er ikke immune, og når du møter et nytt virus har vi bare et medfødt immunforsvar å stille opp med. Vi har i utgangspunktet et visst forsvar mot alt som kommer i vår vei, men det medfødte forsvaret klarer ikke å rydde opp i situasjonen uten at det også får hjelp av det tilpassede immunforsvaret. Så når vi får et nytt virus inn i kroppen blir det oppdaget og cellene i det tilpassede immunforsvaret får beskjed om at «nå må dere komme og lage en spesifikk reaksjon mot dette viruset!» Da blir det laget antistoffer og T-drepeceller som fjerner virusinfiserte celler. Denne prosessen tar

omtrent syv dager, og dette er en tid hvor cellene deler seg hver dag og til slutt får vi mange nok celler som lager antistoffer og dreper viruset.

Immunkaos

Men enkelte pasienter blir alvorlig syke en uke inn i sykdomsforløpet på en tid hvor kroppen normalt sett skulle være på bedringens vei. Koronaviruset virker slik at når det kommer inn i cellene våre, vil det medfødte immunforsvaret delvis bli satt ut av spill. Signalene som skal bremse virusinfeksjonen lokalt og tilkalle immunceller til infeksjonsstedet, kommer sent og er svake. Det gjør at når det medfødte immunforsvaret først kommer i gang, da kommer det samtidig med det tilpassede forsvaret, og det kan gi mer skade enn det som er nødvendig for å bekjempe viruset, forklarer Spurkland.

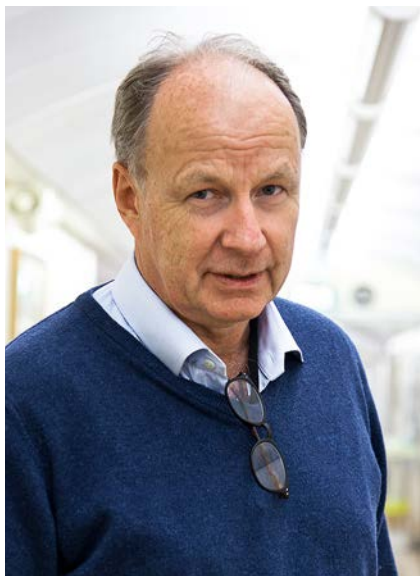
– Man kan komme i en situasjon som legene kaller «cytokinstorm» og jeg har valgt å kalle det immunkaos der pasienten risikerer å bli drept av sitt eget immunforsvar. Når man tenker på at det som dreper folk i forbindelse med covid-19 ofte er et overaktivt immunsystem, så er det ikke opplagt at det å gå på en immunundertrykkende behandling er veldig dårlig i møte med akkurat dette viruset.

Anne Spurkland fortsetter med en beroligende melding til blodkreftpasientene.

– Hvis man tenker veldig nøkternt på det så er dødeligheten for covid-19 blant folk flest i Norge lav, og selv blant dem i risikozonen er det få som dør og de fleste overlever. Så om du setter tingene i perspektiv så ville jeg prøvd å plassere covid-19 i bakre rekke av bekymringer. Det er min oppfatning at det er kreftsykdommen som er den største trusselen. Ha fokus på den og møt opp til den behandlingen du skal, er det tydelige rådet fra den professoren alle lytter til i disse dager.

Stamcelletransplantasjon

i koronaens tid



– Immunapparatene har så stor bredde og kapasitet at de fleste av oss lever godt med et noe redusert immunapparat, forteller Tobias Gedde-Dahl.

Hva skjer med immunforsvaret ditt når du blir stamcelletransplantert, og hva kan dette bety i forhold til koronarisiko? Vi har snakket med overlege Tobias Gedde-Dahl.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

– Stamcelletransplanterte har et mindre aktivt immunapparat. I Koronasammenheng vet vi ennå ikke eksakt hva det medfører, men teoretisk kan det både være en fordel og en ulempe, sier overlege Tobias Gedde-Dahl. (Seksjonsleder, seksjon for stamcelletransplantasjon, dr. med, spesialist i indremedisin og blodsykdommer)

Han forklarer at en stamcelletransplantasjon innebærer å slette mye av den immunologiske hukommelsen og ved en allogen stamcelletransplantasjon byttes hele immunapparatet ut med donors.

– Konsekvensen er at stamcelletransplanterte må lære opp immunapparatene til å gjenkjenne bakterier, virus og andre fremmede mikrober igjen. Det gjør vi med vaksiner som vi starter med tre måneder etter transplantasjonen (analogt

til barnevaksinasjonsprogrammet som gir immunologisk hukommelse mot livsfarlige infeksjoner) og ved å gjennomgå infeksjoner igjen. Denne opplæringen av immunologisk hukommelse etter transplantasjonen, går i gjennomsnitt relativt raskt, men den kan sjelden bli helt som den var. Trøsten er at immunapparatene har så stor bredde og kapasitet at de fleste av oss lever godt med et noe redusert immunapparat, forteller Gedde-Dahl.

En spesiell trussel

Etter en stamcelletransplantasjon rekonstitueres immunapparatets «infanterister» først; de cellene og systemene som forsvarer oss i første linje ved et angrep. Dette systemet er særlig effektivt mot bakterielle angrep. For å utvikle hukommelse og mobilisere «styrker» for neste angrep av samme mikrobe, trenger vi immunapparatets «offiserer»; lymfocytene.

– Lymfocytene er også de cellene i immunapparatet som er avgjørende både for hukommelse mot, men også for å kunne «fengsle» og «henrette» virus. Lymfocytaktiviteten bruker lengre tid for å kunne jobbe normalt etter en stamcelletransplantasjon. De vil også kunne ha redusert funksjon ved komplikasjoner som «transplantat-mot-vert-sykdom», forklarer Gedde-Dahl.

Han påpeker at covid-19 er et virus, og det er logisk å regne med at pandemien representerer en spesiell trussel mot individer med annen sykdom generelt og kanskje spesielt mot dem som har et svekket immunsystem.

Fortsatt mye man ikke forstår

I hvilken grad og eksakt hvordan covid-19 truer transplanterte, er ikke fullt ut kjent. Det er imidlertid meget sannsynlig at stamcelletransplanterte i gjennomsnitt har dårligere kapasitet til å bekjempe/kvitte seg med viruset, enn immunfriske.

– På den annen side er en fryktet komplikasjon til covid-19, en kraftig

betennelse i lungeblærene som kan lede til lungesvikt og død. Hvorfor bare noen får dette vet vi lite om ennå, men skadene i lungene synes å forårsakes av en uhensiktsmessig kraftig immunreaksjon. Kanskje er det slik at stamcelletransplanterte har mindre sjanse for å utvikle denne komplikasjonen fordi immunapparatet ikke er i stand til å overreagere. For å forebygge at stamcelletransplanterte blir covid-19 smittede er hovedfokus nå infeksjonsprofylakse, dvs. å gjøre det vi kan for å hindre at stamcelletransplanterte får covid-19 infeksjon, sier Tobias Gedde-Dahl.

Fakta:

Tiltak før stamcelletransplantasjon:

1. Alle stamcelletransplantasjonskandidater testes for korona og må være negative før transplantasjon.
2. Skjerpning av hygiene, spesielt håndhygiene og overholdelse av å holde avstand til potensielle smitekilder.
3. Hjemmeisolering 14 dager før innleggelse til transplantasjon.
4. Vi fryser nå ned transplantatene før vi starter forbehandling, for å sikre at donor ikke er covid-19 positiv ved høsting av stamceller.

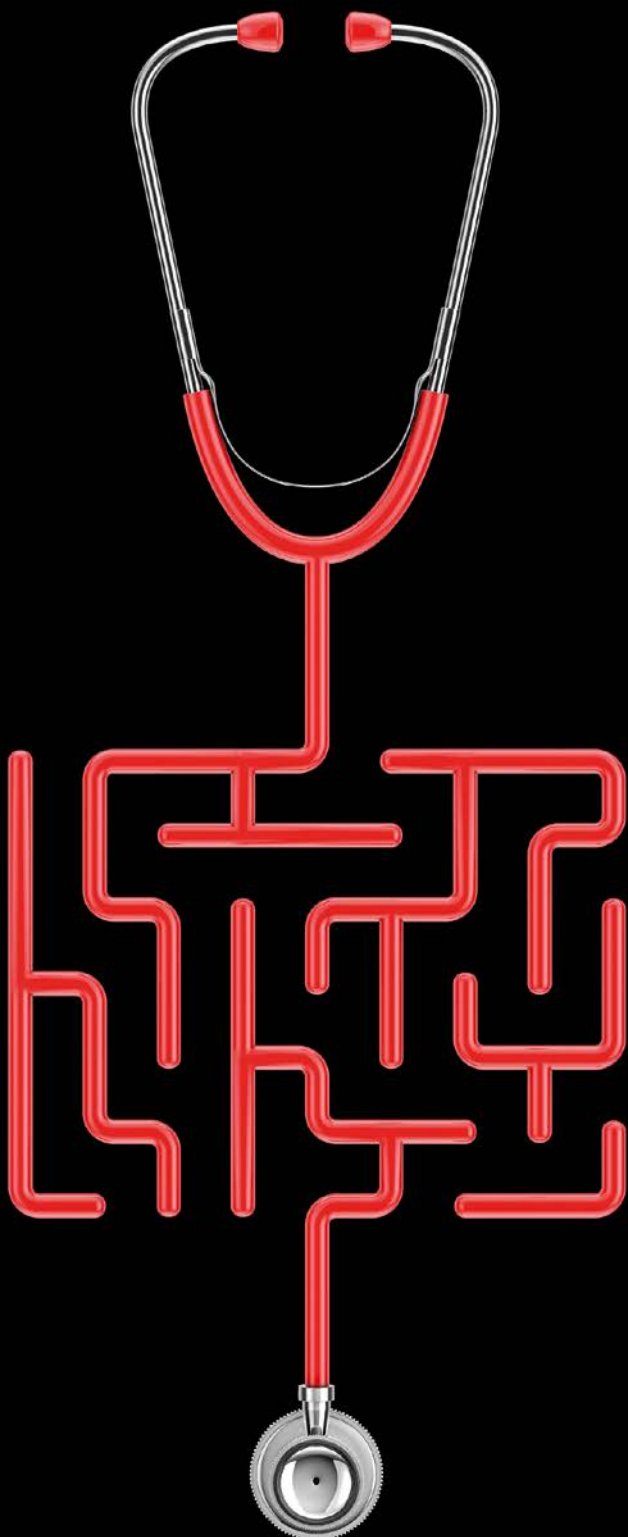
Tiltak etter stamcelletransplantasjon:

1. Begrense risiko for covid-19 eksposisjon, skjerpning av håndhygiene og sosial distanse
2. Triagering før sykehusbesøk og liberal testing ved symptomer. (Triagering, betyr å sortere pasientene, i dette tilfelle etter risiko for at de kan bringe covid-19 inn i sykehuset.)

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?

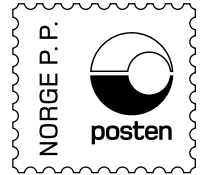
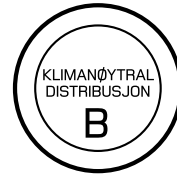
Referanse: helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg, lest av 08.02.2019.

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	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
Lokallag Møre og Romsdal	Interrimstyre	mailto: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	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
	Nestleder	Irene Eriksen	ireneeriksen2@hotmail.com	924 63 997
	Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
	Styremedlem	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	993 25 116
Lokallag Vestlandet	Leder	Agnar Berland	agnar.berland@gmail.com	994 00 140
	Styremedlem	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600
	Styremedlem	Kari Handegård	karihan2@hotmail.com	481 97 009
	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

Ja, jeg melder meg inn i Blodkreftforeningen

Du kan melde deg inn på www.blodkreftforeningen.no – send 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.

Jeg ønsker Individuelt medlemskap, kr 200,- per år

Jeg ønsker Familiemedlemskap, kr 400,- per år

- | | | |
|--------------------------------------|--|---|
| <input type="checkbox"/> Amyloidose | <input type="checkbox"/> Aplastisk anemi | <input type="checkbox"/> Leukemi-ALL |
| <input type="checkbox"/> Leukemi-AML | <input type="checkbox"/> Leukemi-KLL | <input type="checkbox"/> Leukemi-KML |
| <input type="checkbox"/> LGL Leukemi | <input type="checkbox"/> Lymfekreft | <input type="checkbox"/> MDS |
| <input type="checkbox"/> MPN | <input type="checkbox"/> Myelomatose | <input type="checkbox"/> Waldenstrøms sykdom |
| <input type="checkbox"/> Andre | <input type="checkbox"/> Pårørende | <input type="checkbox"/> Andre blodkreftsykdommer |

Stamcelletransplantert: Ja Nei

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr/sted: _____

E-post: _____

Telefon: _____

Fødselsdato: _____

Hvorfor bli medlem?

- **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 margen"** er foreningens blad som gis ut 4 ganger årlig. Her kan du følge med på hva som skjer i foreningen og få informasjon om fagområdet.
- **Støtt foreningens arbeid** – som medlem støtter du Blodkreftforeningens arbeid med å gi et tilbud til pasienter og pårørende, og foreningens arbeid som pådriver innen forskning og videreutvikling av behandlingstilbudene.