

I marginen



**Ny lov kan
skade pasienter**
side 3

**Vil du bli
med på tur?**
side 10

**Fra VM-tittel til
blodkreftdiagnose**
side 16-17



**Pårørende trenger
også likepersoner**

Side 15



BIVIRKNING(ER)

På engelsk kaller man det «side effects». Altså virkninger i tillegg eller utover det medisin og behandling er ment å håndtere.

For en pasient spiller dette liten rolle. Bivirkninger er problematiske. Det skaper smerte, endringer i kroppen og en rekke uønskede reaksjoner. Legene og legemiddelprodusentene kjenner oftest til dem. Men ikke alltid, ikke alle sider er kjent og det er lite kunnskap om hva som kan skje over tid.

Bivirkninger er ofte meget individuelle. Det en pasient kan reagere kraftig på, kan andre bruke uten å merke noe. Nettopp dette er en av utfordringene. Når en lege skriver ut preparatet

vet de ikke hvordan pasienten vil reagere. Verken med hensyn til virkning eller bivirkning. Et slags sjakk-spill.

Bivirkninger kan oppstå umiddelbart ved inntak av medisin. Noen ganger tilpasser kroppen seg og aksepterer behandlingen. Noen ganger kommer bivirkningene på et senere stadium, andre ganger som følge av langvarig behandling.

Det siste kan være vanskelig å håndtere både for pasienter og leger (og faktisk også for industrien). Der ligger også et balansepunkt som stiller krav til solid klinisk forskning.

Spørsmålet om hvor raskt nye behandlinger og medisiner igangsettes på pasienter kommer opp. Et dilemma for alle involverte. Iblant blir politisk press benyttet for å få produkter på markedet med det utfall at bivirkninger kommer som overraskelser. Dette presset kan være igangsatt av medisinsk personale, pasienter eller selskaper som søker å øke aksjeverdien. Men slike er også forholdet når det gjelder medisinenes effektivitet.

All behandling er en balanse mellom virkning og bivirkning.

Når bivirkning skaper stor ubalanse er behandling og medisinen uegnet.

Bedre innsikt og forståelse av dette er viktig. Som forening skal vi arbeide med mer dette. Det er dessverre ingen krystallkule å se inn i, men vi vil utfordre forskning, medisiner, biologer og industrien til mer fokus på dette. Det må være åpenhet for å søke alternativer (ikke bare billigste løsninger) og søke raske endringer når det er mulig eller når utfordringer oppstår.

Ønsker alle en Riktig God Jul og Et Godt Nytt År!

Vil takke for fantastisk godt samarbeide i 2019, og ser fram til et godt og produktivt 2020.

Olav Ljøsne

I margen

Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljøsne

Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.no

www.blodkreftforeningen.no

Org.nummer: 989 037 560

Redaktør

Eddy Grønset

redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Telefon: 90 50 61 37

Kontnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3200

Forsidebildet

Foto: Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

10.03.2020

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



Leder av hovedstyret i Blodkreftforeningen, Olav Ljøsne, forteller at foreningen har vært tydelig overfor politikerne at vi mener at systemet for godkjenning av nye medisiner med det såkalte Beslutningsforum, har for mye hemmelighold, og at det vil være galt å lovfeste ordningen.

Forslag til ny lov skader pasienter

Stortinget skal etter planen vedta en lov før jul som lovfester systemet for nye metoder i helsevesenet og det såkalte Beslutningsforum. Blodkreftforeningen har i likhet med de fleste høringsinstanser vært kritisk til denne lovfestingen. Likevel ser loven ut til å bli vedtatt.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Ved å lese det siste referatet fra Beslutningsforums møte 18. november vil man skjønne hvor galt et slikt lovvedtak vil være for pasientenes rettigheter og mulighet til å være med på å påvirke hvordan vi skal få den beste behandlingen som kan tilbys, sier Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne.

Beslutningsforum skal bestemme hvilken behandling og hvilke medisiner pasienter i Norge skal få tilgang på. Beslutningsforum består av de fire lederne av helseregionene i Norge. De har også budsjettansvar. Med andre ord skal de balansere sine budsjetter i forhold til nye medisiner. Beslutningsforum tar alle sine beslutninger etter hemmelige vurderinger.

– Aldre på pasientgruppene er en slik vurdering. Vi verdsettes etter alder, men ingen vet hvordan direktørene kalkulerer. Prisen på medisin er hemmelig, og priser forhandles av Legemiddelverket og Sykehusinnkjøp. Dette er en sendrektig prosess som fører til at mange pasienter blir stående uten en livsviktig behandling i påvente av at byråkratene

skal bestemme seg. Legene må her bare stå og vente på å få vite om de kan bruke en behandling de anser som den beste for pasienten eller ikke, mens andre tar beslutningen, sier Ljøsne og påpeker at nesten ingen land i Europa bruker så lang tid som Norge på å avgjøre om en medisin skal godkjennes for bruk i det offentlige helsevesenet eller ikke.

Menneskeliv priser

– For mange pasienter, og det gjelder de fleste typer blodkreft, er medisin eneste behandlingsmulighet. Mye nytt og mange løsninger er kommet på markedet de siste ti årene, men de færreste er tilgjengelige for pasienter i Norge. Ofte med en begrunnelse av at medisinen er for dyr i forhold til den nytten direktørene ser av den. Problemet er jo at prisinformasjonen som ligger til grunn for disse vurderingene er hemmelige. Da kan ikke vi som pasientforening gå ut og si at dette er en beslutning vi synes er urimelig basert på kunnskap om alle forhold bak beslutningen. I lovforslaget er det ingen mulighet for pasientene å anke Beslutningsforums vedtak. Helseministeren og helsedeparte-

mentet toer sine hender og viser til utvalget som skal bestemme. Departementet, Stortinget og Beslutningsforum har ikke noe eget budsjett for medisinbruk i behandling. Slikt er i så fall hemmelig. Dette synes vi er svært uheldig, sier Olav Ljøsne.

Hemmeligholder sakene de jobber med

På siste møte i Beslutningsforum demonstrerte de sin hemmeligholdelse igjen. De behandlet et oppdatert dokument med oversikt over saker (det vil si medisiner og behandlinger som er til behandling i deres byråkrati). Forhandlinger skal skje andre steder. Sakene anses som interne fram til beslutningen er tatt.

– Beslutningsforum unntar dermed offentlighetens innsyn i hvilke saker de behandler. Beslutningsforum skal ikke forhandle priser. Selvsagt er hemmelighold komfortabelt for de fire direktører, for departementet, for ministeren. Men IKKE for pasientene. Pasientene vil vite hva som skjer, og hvorfor det skal etableres et lovverk som legitimerer hemmelighold som reduserer livshåp, tro og muligheter. Et lovverk som legitimerer et system med slikt hemmelighold svekker pasientens rolle. Det svekker også tilliten til det norske helsevesenet. Dette har vi nå gjort politikerne oppmerksomme på, sier Olav Ljøsne.

Seminar om Myeloproliferative sykdommer (MPN)

Livskvalitet for MPN-pasienter

– Livskvalitet for MPN-pasienter handler om mer enn bare symptomer. Det handler om hvordan man har det i hverdagen – det store bildet, sier professor Claire Harrison ved Guy's and St. Thomas' Hospital i London.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Hun er en ledende britisk hematolog og holdt et engasjerende innlegg om studier på livskvalitet, hvordan leve med sykdommen og forskning på behandling og nye medisiner da Blodkreftforeningen arrangerte seminar for MPN-sykdommene i september.

Norges fremste ekspertise på MPN var også på plass under seminaret. Hoa Tran, overlege og avdelingssjef ved Ahus, holdt et innledende innlegg om MPN, og holdt en presentasjon om myelofibrose. Eivind Galteland, overlege ved avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet, dekket polycytemia vera, mens Eirik Tjønnfjord, lege ved sykehuset Kalnes i Østfold, tok for seg essensiell trombocytomi. Ellen Brodin, overlege og PhD ved avdeling for blodsykdommer på Ahus, holdt et innlegg om risiko for blødninger og blodpropp hos pasienter med MPN.

Studier på livskvalitet

Harrison har analysert flere studier som går på måling av livskvalitet hos MPN pasienter. I studiene har hun tatt utgangspunkt i flere symptomer enn man har gjort tidligere.

– Studier som ser på hvordan MPN påvirker livet startet med arbeidet til amerikanske professor Ruben Mesa. Han sto bak den store Landmark-studien som ble gjort på området i USA. Arbeidet han gjorde med pasienter i USA har spredd seg rundt i hele verden. Hans arbeide



har hjulpet oss med å se at for mange av pasientene med MPN i stor grad preges av diagnosen.

– *Hva tenker du er det viktigste vi kan trekke ut fra studiene på livskvalitet hos denne pasientgruppen?*

– Studiene på livskvalitet viser at pasientene opplever en lang rekke symptomer og reduksjon i livskvalitet. Symptomene påvirker funksjonsevne, daglige aktiviteter og deltakelse i arbeidslivet. Studiene viser også at symptomene kan være like ille uansett hvilken av MPN diagnosene du har. Vi ser også at det er andre faktorer som påvirker alvorlighetsgraden av sykdommen, eller

gir økt symptombyrde. Blant annet så får kvinner ofte flere symptomer.

– *Hvilke konklusjoner fra Landmark-studiene tenker du er viktig for leger å ta med seg?*

– For behandlende leger så er det viktig å hele veien ha fokus på pasientenes symptomer. Det gjelder ikke minst når vi planlegger behandling – da må vi ha i bakhodet at det er mange symptomer og redusert livskvalitet.

– *Hva er fokus for ditt videre arbeid?*

– Det er å måle hva som skjer med livskvalitet og symptomer etter at vi starter behandling. Vi er i gang med en

internasjonal studie på dette hvor vi har rekruttert 800 pasienter i Storbritannia så langt.

Kommunikasjon er viktig

- I Landmark studiene fant vi også at det var et stort gap mellom hvilke forventninger legen hadde til behandling og hvilke forventninger pasienten hadde. Dette er kanskje ikke så overraskende for mange, men det er svært viktige funn som illustrerer tydelig at det er et stort forbedringspotensial i forhold til hvordan leger kommuniserer med sine pasienter. Når vi spurte hva ditt mål med behandlingen er for lege og for pasienten, så vi at for eksempel hos en pasient med ET så ønsker pasienten å forhindre sykdomsprogresjon. Imidlertid var ikke dette et mål for legen, forteller Claire Harrison.

- Er disse funnene noe du har tatt med deg inn i din kommunikasjon med pasienter?

- Ja, i stor grad så har disse resultatene påvirket meg og mitt. Fokuset vårt skal være på personen vi har foran oss og ikke på diagnose og symptombildet, slik at vi kan individualisere og tilpasse behandling til hver enkelt pasient. Jeg tenker det er viktig for leger å tenke igjennom hvordan man snakker om diagnosen - og hvordan vi tar i bruk ordet «kreft». Det er dessuten viktig å sørge for at pasientene får presis informasjon om sin diagnose, både i møter med pasienten og i skriftlig form. Det er flott å se at Blodkreftforeningen har laget gode informasjonsbrosjyrer om diagnosen som dere distribuerer til både pasienter og helsepersonell.

- Hvordan kan pasienter som opplever mange plager på best mulig måte få en oversikt over og kunne formidle sine symptomer og plager til legen sin?

- Vel, vi ser at det utfordrende og vanskelig for leger å måle symptomer i

klinikk. For å få en oversikt og et godt mål på symptombyrden er derfor veldig viktig at pasientene bruker en symptomdagbok. Enten at man notere seg i en papirutgave eller bruker en app. Mange av våre pasienter i England bruker en app og det fungerer bra.

Studier på behandling

Hovedspørsmålet for mange pasienter med PV og ET har i mange år vært hva som er best av interferon eller hydroxyurea? Nå har det kommet tre studier som viser at det ikke er noen store forskjeller mellom disse to medikamentene.

- Hvilke andre studier vil du trekke frem som viktige per i dag?

- En studie som har sett på andrelinjebehandling for PV-pasienter som sammenligner Hydroxyurea og Jakavi. Her så vi at pasienter som fikk Jakavi hadde en raskere og bedre kontroll sykdommen enn andre typer behandling.

Det er første gang vi ser en sammenheng mellom effekten av behandling sammenlignet med andre sykdommer hvor det er etablert målinger. Over tid så vi imidlertid ikke forskjell i utvikling av MF eller AML. Vi gleder oss over den nylig godkjenningen av Fedratinib (Inrebic) - dette er første nye MF medikamentet som er kommet på åtte år. Den er nettopp godkjent i USA, og der vil dette medikamentet være tilgjengelig som førstelinjebehandling, men også til bruk etter at man har forsøkt Jakavi. Dessverre kan jeg ikke si noe om når dette medikamentet vil komme til Europa. I mellomtiden vil det være en studie som heter Freedom-study hvor man kan delta og få medikamentet. Om denne også vil være tilgjengelig for pasienter i Norge vet jeg ikke. Generelt for MF ser vi at vi har flere nye medikamenter som kommer, enten som kan brukes i kombinasjon med

Myeloproliferative sykdommer

(MPN) er en gruppe blodsykdommer hvor det skjer en unormal produksjon av blodceller i benmargen. Diagnosene myelofibrose, polycytemi vera og essensiell trombocytomi faller alle inn under fellesbetegnelsen.

Landmark studies er svært innflytelsesrike studier/artikler som har endret medisintøvelsen vesentlig eller gitt de manglende bevisene for å støtte dagens praksis.

Dagboken MPN10 er en enkel måte å registrere de 10 vanligste MPN-symptomene over tid. Dagboken kan gi hematologen (lege som er spesialist i blodsykdommer) systematisk informasjon om sykdomsutviklingen din. Det kan bidra til at legen på et tidligere tidspunkt kan vurdere om det er nødvendig med endringer i behandlingen.

Papirutgaven på dagboken MPN10 kan bestilles på www.minmpn.no - her finner du også lenke til å laste ned dagboken elektronisk.

Ruxolitinib eller alene.

Jeg ser lyst på fremtiden, det er mange spennende studier og medikamenter på vei! Men jeg må også få si at medikamenter kun er et aspekt av behandlingen for MPN pasienter, vi må ta vare på hele mennesket ellers vil vi ikke få optimal effekt av behandlingen, avslutter Claire Harrison.

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.

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon besøk
www.bms.com/no



Finner pasientene for sent

Rune Andersen ble diagnostisert med myelomatose i 2017. I fjor døde han som følge av amyloidose i hjertevevet. Tilbake sitter enken Anne-Helene Andersen med opplevelsen av at ingen spesialister var interessert i å hjelpe han.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Ekteparet Rune og Anne-Helene Andersen opplevde å ikke bli hørt av hverken fastlegen eller andre de møtte på sin vei gjennom helsevesenet, da Rune ble syk. Hans sykehistorie begynte med Psoreasisleddgikt for en del år siden. I 2014, fikk han sterke brystmerter. Det ble gjort angiografi av årene rundt hjertet med negativt funn, men Rune ble ikke fulgt opp av hjertespesialist til tross for tiltagende brystmerter. Han fikk diagnosen astma.

– Rune var plaget av gjentatte lungebetennelser, uten at det ble tatt affære i form av videre henvisning. Hvis fastlegen, som er spesialist i allmennmedisin, hadde henvist til infeksjonslege, kunne myelomatosediagnosen blitt oppdaget tidligere. Slik kunne Rune fått startet tidligere med støttebehandling på Kreftpoliklinikken, påpeker Anne-Helene.

I stedet ble han diagnostisert med myelomatose først høsten 2017. Han opplevde etterhvert økende brystmerter og ble stadig mer tungpustet. Utallige forsøk på å få en videre utredning for hjertet, kom de heller ingen vei med.

– Fra å ha en aktiv mann full av livsgnist, var Rune etterhvert så dårlig at han så vidt klarte å subbe seg av gårde noen meter. De siste årene innrettet vi oss med el-sykkel og bobil, forteller Anne-Helene Andersen.

Mistet kurs og medmenneskelighet

Det følte som livet bokstavelig talt ble satt på vent, mens de kjempet en håpløs kamp om å bli hørt blant helsepersonellet de møtte på sin vei. At amyloidose kan ha en sammenheng med myelomatose, ble de aldri underrettet om. For ett år siden stoppet Runes hjerte for godt.

– *Hva kan vi lære av det du opplevde i spesialisthelsetjenesten?*

– Få alltid utskrift av journalnotatet etter hvert eneste legebesøk. Hadde jeg lest journalnotatet, diktert av den hjertelegen som ikke ville tilse henviste pasient, hadde jeg muligens fått ballen til å rulle allerede høsten 2017 – og slik fått rett diagnose. Kanskje hadde man truffet en annen hematolog på det tidspunktet, som hadde sett og hørt pasienten og pårørende. Da kunne vi også unngått alle disse ekstra traumene påført av uinteresserte, overarbeidede leger. Systemet har helt mistet kurs og medmenneskelighet, påpeker Rune Andersens enke.

I ettertid har de fått vite at de hjertemedisinene han startet med fem uker før han døde, var kontraindisert for hans hjertesykdom.

– Det førte sannsynligvis til at Rune mistet bevisstheten mens han kjørte bil, kjørte av veien og rett i en stubbe. Trykket av bilselen og airbagger ble for mye for hans bryst og alt ble brått verre, forteller Anne-Helene, som var med

under ulykken.

Fra den dagen ble det et fem ukers mareritt som pasient og pårørende.

Tilfeldighetenes spill

Hun mener man er prisgitt tilfeldighetenes spill, i kraft av hvilke leger man møter på veien, og hvor dedikerte de er til å finne pasientene før det er for sent. Mye av problemet bunner i at det kommuniseres for dårlig faggruppene imellom, i følge Andersen, som nå venter på svar etter å ha opprettet tilsynssak hos Fylkesmannen i Viken.

I artikkelen «Vi finner pasientene for sent» i fagbladet Hjerteforum (Norsk Cardiologisk Selskap) påpeker blodkreftspesialist Fredrik Schjesvold viktigheten av rett diagnose til rett tid: «Forsinkelser i diagnose og behandling bidrar høyst sannsynlig til den dårlige overlevelsen blant pasienter med AL-amyloidose med hjerteaffeksjon, og det er nødvendig med en sterkere oppmerksomhet for denne tilstanden hos Norges kardiologer. Den relativt gode overlevelsen man ser hos pasienter med mindre avansert sykdom, understreker at disse pasientene kan behandles effektivt ved tidligere diagnose.»

Amyloidose er en sjelden gruppe sykdommer som oppstår som følge av avleiring av amyloid i ett eller flere av kroppens organer. Disse avleiringene forsvinner sjelden av seg selv og kan føre til sykdom ved at de skader organets funksjon fordi de fortrenger det normale vevet.

Flere får og flere lever lengre med myelomatose

I 2017 ble det registrert 459 nye tilfeller av myelomatose i Norge, og antallet ventes å øke til om lag 630 i 2035. Femårs relativ overlevelse er for tiden cirka 50 prosent, og den har økt betydelig de siste årene, men det er store forskjeller fra sykehusområde til sykehusområde.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Dette er noe av resultatene fra en studie Oslo Economics og professor Ivar Sønnebø Kristiansen la frem på myelomatose-seminarene som Blodkreftforeningen og International Myeloma Foundation arrangerte i Oslo, Trondheim og Tromsø i månedsskiftet oktober/november. Resultatene kommer fra en rapport som Oslo Economics og Sønnebø Kristiansen har utarbeidet for legemiddelfirmaet Celgene, en rapport som også Blodkreftforeningen har bidratt med innspill til.

Han mener de forskjellene fra sykehusområdet til sykehusområde kan skyldes variasjon i diagnostisk praksis, behandlingspraksis eller andre forhold. Data fra Reseptregisteret viser at det er til dels store geografiske forskjeller i legemiddelbehandlingen.

– Jeg har også sett på kostnadene myelomatose påfører samfunnet. Samfunnskostnadene forbundet med myelomatose omfatter kostnader i helse- og omsorgstjenesten, indirekte kostnader som produksjonstap og uformell pleie samt verdien av tapte leveår og tapt livskvalitet. Formålet med denne studien er å sammenstille informasjon om sykdommens forekomst, legemiddelbruk og kostnader, forteller han.

Bedre behandling

I 2002 var 36 prosent av pasientene i live

blant dem som hadde fått stilt diagnosen fem år tidligere. Beregningen tar hensyn til alminnelig dødelighet i befolkningen og andelen kalles fem års relativ overlevelse. Den hadde økt til cirka 50 prosent hos både kvinner og menn.

– Bedre diagnostikk gjør at diagnosen stilles tidligere enn før og nyere medisiner har medført at pasientene lever lenger enn tidligere. Ved utgangen av 2017 var 2.245 nordmenn i live etter å ha fått myelomatose, mot 1.406 ved utgangen av 2007. En aldrende og økende befolkning, kombinert med livsstilsendringer, gjør at det ventes at kreftsykdom vil ramme enda flere mennesker i årene fremover. Anslag fra NORDCAN tyder på at det i 2035 vil være omtrent 630 nye tilfeller av myelomatose i Norge. Dette tilsvarer en økning på om lag 40 prosent fra dagens nivå. Til sammenligning ventes økningen for alle kreftformer samlet å være om lag 50 prosent, sier Sønnebø Kristiansen.

Økt behov for oppfølging

Økt kreftforekomst medfører større behov for behandling og oppfølging av kreftpasienter, og følgelig økt press på helsetjenesten. Utviklingen øker behovet



Ivar Sønnebø Kristiansen påpeker at kostnaden ved tapte leveår er den største samfunnsøkonomiske kostnaden ved myelomatose. Derfor synes han det er merkelig at den offentlige debatten om kostander stort sett dreier seg om prisen på medisiner.

for ressurser i alle faser; utredning, behandling og oppfølging.

– Kostnadene forbundet med myelomatose i helse- og omsorgstjenesten (direkte kostnader) omfatter behandling hos fastlege og legevakt, privatpraktiserende spesialist, somatiske sykehus, legemiddelbruk i og utenfor sykehus samt kommunal pleie (hjemmesykepleie og sykehjem). Kostnadene i helse- og omsorgstjenesten knyttet til myelomatose er for 2018 beregnet til om lag 750 millioner kroner. Kostnadene i spesialisthelsetjenesten utgjør den største kostnaden og er estimert til 450 millioner kroner samme år.

Sammenlignet med andre kreftformer utgjør legemiddelkostnadene en særlig stor andel av behandlingskostnadene. Et grovt anslag over kostnadene i den kommunale pleie- og omsorgstjenesten er 67 millioner kroner.

I tillegg til kostnader i den formelle helse- og omsorgstjenesten innebærer myelomatose en rekke indirekte kostnader for samfunnet. Når pårørende har pleieoppgaver for pasienter, omtales

effektiv behandling gir ikke bare bedre livsutsikter for pasientene, men kan også bidra til lavere kostander for samfunnet

dette ofte som uformell pleie. Kostnadene forbundet med uformell pleie av pasienter med myelomatose er anslått til 50 millioner kroner i året.

I tillegg påføres pasientene tids- og reisekostnader. Disse utgjør om lag 43 millioner kroner. Bruk av pasientadministrerte legemidler kan bidra til å redusere disse kostnadene.

Videre er produksjonstapet (kostnaden av at samfunnets produksjon reduseres) beregnet til 277 millioner kroner. Av dette utgjør 38 millioner sykefravær, 81 millioner manglende arbeidsdeltakelse (arbeidsavklaringspenger og uføretrygd) og 158 millioner tapte årsverk grunnet for tidlig død. Når tiltak eller overføringer er skattefinansiert, vil det oppstå en samfunnsøkonomisk kostnad som følge av reduserte insentiver til å arbeide på grunn av skatt og kostnadene knyttet til å innhente skatten. Skattefinansieringskostnaden knyttet til myelomatose er anslått til 140 millio-

ner kroner.

Videre innebærer myelomatose tapte leveår grunnet for tidlig død og redusert livskvalitet blant pasienter under og etter behandling. Verdien av tapte leveår og tapt livskvalitet utgjør i dag den største samfunnskostnaden forbundet med myelomatose og er estimert til 2,9 milliarder kroner, står det i rapporten.

Overdrevet kostnadsfokus på medisiner

– Våre analyser viser at de samfunnsøkonomiske kostnader ved myelomatose er betydelige, og at verdien av tapte leveår utgjør den største kostnaden.

Helsetjenestekostnadene inklusive pleie utgjør i størrelsesorden 750 millioner kroner, hvorav en betydelig andel (om lag 85 prosent) inngår i de offentlige regnskaper. Samfunnets produksjonstap er cirka 277 millioner kroner per år og en del av dette fremkommer som utbetaling

av sykepenger, arbeidsavklaringspenger og uførepensjon. Også disse opptretter i offentlige regnskaper.

Samfunnets produksjonstap, pasientenes tids- og reisekostnader, skattefinansieringskostnadene og verdien av tapte leveår inngår ikke i noen regnskaper selv om kostnadene er reelle.

Så ser vi altså i den offentlige debatten at de fleste diskusjoner er knyttet til pris på nye og mer effektive medisiner. Legemiddelverket velger antagelser som reduserer forventet effekt og derved gir høy kostnad per pasient. Det er ingen ekstern kvalitetskontroll av Legemiddelverkets metode-vurderinger.

Derfor håper jeg at denne rapporten kan bidra til å gi et mer nyansert bilde av kostnadene ved denne sykdommen, og kanskje få frem at mer effektiv behandling ikke bare gir bedre livsutsikter for pasientene, men også kan bidra til lavere kostnader for samfunnet, sier Ivar Sønnebø Kristiansen.

Glimt fra myelomatoseseminarene



Professor Hartmut Goldschmidt fra Heidelberg i Tyskland var årets internasjonale foredragsholder på myelomatoseseminarene. Her sammen med Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne og professor Anders Waage. Et av hovedbudskapene til Hartmut Goldschmidt var at det de siste årene har skjedd store fremskritt i behandlingen av myelomatose og at det fortsatt skjer store forskningsmessige fremskritt.



Professor Anders Sundan fra NTNU gav et innblikk i grunnforskningen på myelomatose og fortalte hva som forventes av forskningen de nærmeste årene. Filmopptak av alle foredragene finner du på Blodkreftforeningens nettside.



Fredrik Schjesvold gav en oversikt over de studiene som det er mulig å delta på i Norge.



International Myeloma Foundation, her representert ved Serdar Erdogan, er en viktig samarbeidspartner for Blodkreftforeningen.



I tromsø foredro Hematolog Anders Vik fra Universitetssykehuset i Nord-Norge om hva som kjennetegner myelomatose.

Vil du bli med på tur?

Eirik Nygren (50) har alltid vært glad i å være ute i naturen og gå på turer. Da han fikk myelomatose i 2013 ble turene en del av rehabiliteringen og noe som fikk han til å holde livsmotet oppe. Nå vil han invitere med seg andre blodkreftpasienter og pårørende.



Er du glad i naturen, og kjenner du at bekymringene slipper litt tak når du kommer deg ut på tur. Da er muligheten her! Eirik Nygren vil gjerne ha deg med, og han har allerede blinket ut helgen 7. til 9. februar til første tur.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Så fort anledningen byr seg kommer jeg meg ut i naturen. Jeg har alltid med meg turskoene og den lille sekken når jeg er på jobbreise, sier han.

Eirik's sykdomshistorie startet med en kreftsvulst i skulderen i 2011.

– De fant en svulst i skulderen som kunne være en isolert svulst eller et forstadium til myelomatose. De strålebehandlet den, og det så ut til å gå bra helt til i 2013 hvor det på en kontroll ble målt en økning i blodverdiene mine. Jeg fikk fire runder med cellegift og Zometa, og samtidig ble jeg i 2016 med i et studie hvor jeg fikk Revlimid som vedlikeholdsbehandling. Jeg har høstet stamceller, men har ikke hatt bruk for å ta de tilbake ennå. Siden jeg startet med Revlimid har jeg vært symptomfri, sier han.

Ble dratt med ut på tur

Under behandlingen hadde han gode venner som dro han med seg ut.

– Det har på en måte fått meg til å føle at jeg ikke var syk. Ja, jeg har vært

dårlig av medisinene, men livsmottoet har vært her. Turene har på ingen måte behøvd å være lange. Det har holdt lenge å gå ned til sjøen, tenne et bål, grille noen pølser og sitte der og småskravle.

Eirik har jobbet med barnevern i mange år. Han har erfart hvor viktig det er å få med gutta ut slik at de ikke blir sittende inne med dårlige tanker og bare drive med spill eller kjeder seg.

– Så vet jeg at når du har vært syk, så kan ting fort snu. Derfor er det viktig å være på tur med noen som vet hva det innebærer. Jeg har en gordonsetter. Da jeg var syk, og vi skulle ut var den i ekstase. Jeg så hvordan halen på den falt ned da jeg måtte snu etter noen hundre meter. Jeg vet hvordan dette kan være. Det er ikke noe nederlag om man må snu. Det viktige er å prøve, sier han.

Vil etablere turgruppe

Nå har han lyst til å få til en lavterskel turgruppe.

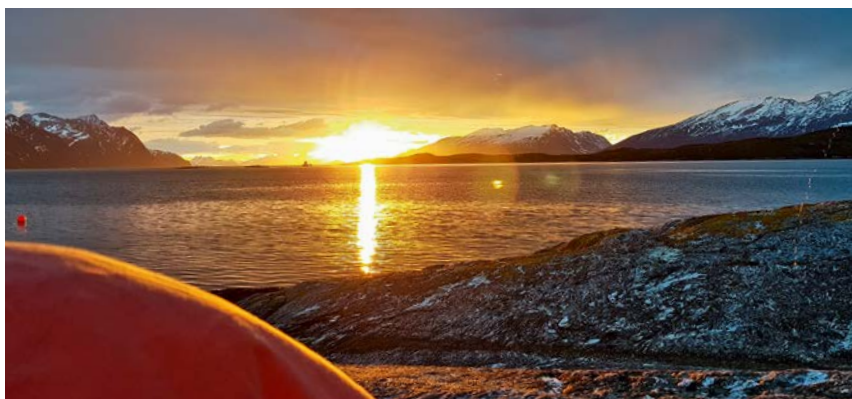
– Mange som er syke tør ikke å dra ut i marka og slå opp et telt. Det er viktig å ufarliggjøre slike ting. Det krever ikke så

mye utstyr og forberedelser som mange tror. Jeg inviterer nå alle som er interessert til å kontakte meg. Så lager vi en Facebook-gruppe sammen, hvor kan dele på planleggingen. Turene kan være alt fra en tur i nærområdet til en overnattingstur i Dovrefjell. Mulighetene er så mange. Det er ingen begrensning, sier han som selv bor i Asker.

Inviterer til lavvo-tur

Som en start på det hele inviterer han interesserte fra hele landet, syke og pårørende, til en turhelg i Trysil 7. til 9. februar.

– Jeg har tilgang på mye utstyr, så det kan jeg stille med. Har man sko og klær så ordner jeg resten. Jeg har vært på mange turer, og ekspedisjoner også lange. Jeg vet at det er mange som er skikkelig dårlige, men har lyst til å gjennomføre noe. Jeg er såpass sprek at jeg vil hjelpe de som trenger noe ekstra. I Trysil har jeg folk som kan hjelpe meg med å sette opp lavvo og alt som trengs. Vi bor i lavvo med varmeovn. Den skal stå i nærheten av bilen. Her kommer vi i gang, og så går vi små dagsturer ut fra den. Dette blir gøy. Jeg håper du vil bli med, sier Eirik Nygren.



Vil du være med Eirik på tur?

Ta kontakt på epost:
eirik.nygren@gmail.com
eller telefon 468 23 374

Mange seminarer i 2020

Blodkreftforeningen skal neste år arrangere en rekke diagnosespesifikke seminarer. Programmene for samlingene er under utarbeidelse, og i samarbeid med foredragsholderne er vi i ferd med å finne frem til datoer. Følg med på vår nettside, her vil vi legge ut seminarene og påmelding etter hvert som dato og programmer er klare.

I 2019 har nesten 1000 pasienter og pårørende deltatt på være diagnosespesifikke seminarer og arrangementer. Her er planen for hvilke aktiviteter vi skal ha neste år.

1. HALVÅR

Dato ikke satt: Kurs for de som ønsker verv som bruker-medvirkere i forskning

Dato ikke satt: Seminar om akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML) i Oslo

Dato ikke satt: Seminar om kronisk lymfatisk leukemi (KLL) på Vestlandet eller i Oslo, Bergen eller Oslo

Dato ikke satt: Seminar om kronisk myelogen leukemi (KML) i Oslo

8.-10. mai: Landskonferanse i Trondheim

HØST

Dato ikke satt: Seminar om kronisk lymfatisk leukemi (KLL) på Vestlandet eller i Oslo

Dato ikke satt: Seminar om myelomatose i Oslo

Dato ikke satt: Seminar om myelomatose i Trondheim

Mulig det blir et seminar på Vestlandet også, men det er ikke besluttet ennå.

Dato ikke satt: Seminar om Waldenströms og aplastisk Anemi i Oslo

Dato ikke satt: Seminar om bivirkninger og langtidsvirkninger av kreftbehandling i Oslo

Dato ikke satt: Likepersonkurs

Alle seminarene er gratis for våre medlemmer, men reisekostnader må dekkes av den enkelte. Påmelding vil bli lagt ut på Blodkreftforeningens hjemmeside rett over jul.

Vil du støtte Blodkreftforeningen med din Grasrotandel?

Husk at du kan velge en av våre lokalforeninger som din Grasrotmottaker!

Du kan registrere mottaker på www.norsk-tipping.no/grasrotandelen eller hos en av Norsk Tippings kommisjonærer.



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



Velkommen til Landskonferansen 2020

Scandic Nidelven, Trondheim 8.-10. mai

Hold av helgen for neste års landskonferanse, hvor vi samles i Trondheim.

Landsmøtet avholdes fredag 8. mai kl. 18.00 påfulgt av felles middag og sosialt samvær.

Vi har planlagt en innholdsrik helg med spennende foredrag, sosiale aktiviteter og gode måltider.

Viktigst av alt: Du får møte andre medlemmer og bli kjent med andre i samme situasjon som deg.

Som alltid vil vi ha et interessant og lærerikt program denne helgen. Vi jobber med å få alle brikkene på plass og vil legge ut informasjon om program på våre nettsider så fort dette er på plass.

Møt andre som har opplevd det samme:

Også i 2020 vil vi legge opp til at deltagerne får pratet sammen i «erfaringsutvekslingsgrupper». Vi setter av egen tid i programmet til dette, og ønsker du å delta i en slik gruppe, melder du deg på samtidig med at du melder deg på landskonferansen. Vi prøver å få grupper for ulike diagnoser, alder, transplanterte, pårørende med mer, men fgraderingen avhenger av påmeldingen, slik at noen grupper kan bli slått sammen. Erfaringsutvekslingsgruppene gjør det lettere å komme i kontakt med folk i samme situasjon som en selv, og pleier å være veldig populære.

Meld deg på! Vi har begrenset antall plasser, så førstemann til mølla-prinsippet gjelder.

Påmeldingsfrist: 3. april 2020.

Påmeldingen åpner over nyttår på www.blodkreftforeningen.no
NB! Landskonferansen er kun for medlemmer.
Blodkreftforeningen dekker kost, losji og faglig program mot en egenandel på kroner 1.000 per person. Deltakere må selv betale for reise til og fra hotellet.

Tidsplan for arrangementet:

Registrering fredag 8. mai kl. 15.00-17.30.

Programmet starter klokken 18.00.

Avreise etter lunsj på søndag, 10. mai cirka kl 13.00.

Invitasjon til landsmøte

Landsmøtet er foreningens høyeste myndighet. Adgang til landsmøtet har alle som er medlemmer av foreningen, og som har betalt årskontingenten for inneværende år.

Denne informasjonen er å anse som innkalling til landsmøtet. I henhold til vedtektene skal sakspapirer sendes ut til de som er påmeldt som landsmøtedeltakere senest 14 dager før landsmøtet.

Sakslisten for landsmøtet er som følger:

1. Valg av dirigent/referent/og to til å undertegne protokollen
2. Årsberetning 2019
3. Regnskapet i 2019
4. Hovedstyret framlegger budsjett for 2020
5. Innkomne saker
6. Fastsettelse av kontingent

7. Valg av hovedstyret, valgkomite og revisor

Frist for å sende inn saker som ønskes behandlet på landsmøtet er 3. april 2020. Disse sendes til post@blodkreftforeningen.no

En valgkomite arbeider med å fremme forslag til valg av styremedlemmer i Blodkreftforeningen. Har du forslag til kandidater kan du kontakte valgkomiteens leder Tone Hansen på tonehanse@gmail.com.

Påmelding til landsmøtet skjer ved at du melder deg på landskonferansen.

Ønsker du kun å delta på selve landsmøtet sender du påmeldingen din til post@blodkreftforeningen.no.

Påmeldingsfrist er 3. april 2020.



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

Pårørende trenger også likepersoner

Pårørendes behov for å snakke med en likeperson var et av temaene på årets likepersonkurs i Blodkreftforeningen. Onkologisk sykepleier Trude Aamotsmo var hovedforedragsholder og trakk blant annet frem pårørendeveilederen som Helsedirektoratet har utarbeidet.

Tekst og Foto: Eddy Grønset

I veilederen står det tydelig at helsepersonell skal avklare hvem som er pårørende, deres rolle og føre dette i journalen.

– Målet med veilederen er at pårørende blir involvert i helse- og omsorgstjenesten til beste for pasienten/brukeren og pårørende. Samtidig skal barn som pårørende blir fanget opp tidlig og få nødvendig informasjon, støtte og oppfølging. Voksne pårørende med omsorgsoppgaver og/eller belastninger skal tilbys individuelt tilpasset støtte og avlastning, opplæring og veiledning. Dette gjelder særlig pårørende med krevende omsorgsoppgaver og belast-

ninger, forteller hun.

Innledningen gav en god diskusjon om hvordan Blodkreftforeningens likepersoner kan supplere det arbeidet helsevesenet gjør på dette området. Det kom tydelig frem at også pårørende har behov for å prate med noen som har opplevd det samme som en selv nå står oppe i. Det er mange bekymringer knyttet til å leve sammen med en som er syk, og det er mange erfaringer man kan ha nytte av å dele med andre.

En viktig ting en likeperson kan bidra foruten å være en god samtalepartner, er å gi tips og råd om andre man kan ta kontakt

med som for eksempel kreftkoordinator og instanser som kan bidra med praktisk hjelp i hverdagen.

Samtidig så er det mange som er syke som også er bekymret for sine nærmeste. Et av spørsmålene som ble diskutert var «Hva ville du sagt til en som er syk som uttrykker bekymring for sin partner?» Teamet viste at det å få en alvorlig kreftsykdom rammer på mye mer enn det medisinske. Nå er Blodkreftforeningens likepersoner litt mer rustet til å møte de som trenger en prat om livet og det daglige som ikke har noe med den medisinske behandlingen å gjøre.



Nesten 50 likepersoner var samlet på årets likepersonkurs i Blodkreftforeningen. Temaer som ble tatt opp var hvordan man starter og avslutter en likepersonsamtale på en god måte og hvordan man formidler håp i en vanskelig situasjon.

Trude Aamotsmo var hovedforedragsholder og snakket både om kommunikasjon og hvordan man skal ivareta pårørende som likepersoner. Hun er leder Råd for barn som pårørende og Råd for ungdomsansvarlige i OUS. Hun var opptatt av hvordan man best mulig kan ivareta de yngste når en i familien er blitt syk.



En av våre likepersoner og hovedstyremedlem Einar Andresen, er også en habil poet. På kurset fremførte han sitt dikt om nettopp likepersonarbeid. Vi har fått Einars tillatelse til å gjengi det for I margens lesere.

Likemann

*Hun er på vei til sykehuset, skal på kveldsvisitt.
En kar hun ikke kjenner, har en svulst han må bli kvitt.
Han takket da de tilbød ham kontakt med likemann.
Nå trengs det folk som støtter opp. Det tror hun at hun kan.*

*En likemann er en person som selv har vært i strid,
som eier en erfaring, og vil bruke av sin tid,
med ønske om å motvirke at folk som slåss i dag,
skal kjenne seg alene når de kjemper sine slag.*

*To store ører og to åpne øyne har hun med.
Den andre skal få snakke. Hun skal lytte, hun skal se.
Forsiktig, som et unntak, kan hun prate om seg selv,
men ikke miste fokus: Det er pasientens kveld.*

*Det kan bli snakk om håp og tro, og om å ta adjø,
om håravfall og kvalme, og om redsel for å dø,
om steile byråkrater med begrenset empati.
På forhånd vet hun aldri hvordan samtalen vil bli.*

*Det ble et kort besøk. Hun banket på. Han sa: Kom inn!
I morgen kvart på ni skal de gå løs på kroppen min.
Jeg måtte se at noen vant den krigen jeg tar nå.
Så tusen, tusen takk for at du kom! Nå kan du gå.*

Einar Andresen 13.5.2012



Brødrene Lars Christian og Eivind (t.h) har vært en god støtte i sykdomsperioden.



I august i år fikk 21 år gamle Amund Vold diagnosen ALL. Kreftbeskjeden kom som et sjokk på kajakkpadleren, som vanligvis befinner seg i verdenstoppen.

Fra VM-tittel til blodkreftdiagnose

Han kan skilte med gullmedalje i verdensmesterskapet i padling. I dag er Amund Volds tilværelse snudd på hodet. Fra å trene 20 timer i uka med neste VM i sikte, står han overfor sitt livs største prøvelse: Benmargstransplantasjon.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Det begynte med at treningen føltes ekstra tung. U23-VM-vinneren som vanligvis pleide å være blant de beste på laget, hang plutselig ikke helt med resten av gjengen.

– Treningen gjorde meg etterhvert helt slått ut, kroppen verket og jeg måtte sove mye også på dagen. Etterhvert som det nærmest seg nytt VM uten at jeg ble bedre, begynte jeg å bli ganske stressa. Til slutt bestemte jeg meg for å ta noen blodprøver, forteller Amund Vold.

– *Hva tenkte du kunne være galt da*

du gikk til legen?

– Man tenker jo ikke at noe virkelig er galt, men at det kanskje er snakk om en overbelastning eller en liten infeksjon. Jeg ville nok også forsikre meg om at noe ikke var galt. Som toppidrettsutøver er det ikke uvanlig å oppleve at kroppen ikke fungerer helt optimalt, spesielt etter en periode med ekstra harde treningsøkter. Ingen kan være i toppform hele tiden. Jeg følte likevel at dette var annerledes. Vanligvis henter jeg meg fort inn igjen, gjerne etter et par dagers hvile. Denne gangen hjalp det ikke, forteller 21 åringen.

Bedre rustet for behandling

Amund Vold tar blodprøver på Olympiatoppen, etter et par dager får han svar. Legen forteller om noen mistenkelig blodverdier, og han blir sendt direkte til Rikshospitalet.

– Jeg husker jeg ble lagt inn på et isolat, der de skulle ta flere prøver av meg. Etter en stund kommer det flere leger og sykepleiere inn for å snakke med

meg. Benmargsprøven hadde vist at jeg hadde blodkrefttypen akutt lymfoblastisk leukemi (ALL).

– *Hvilke tanker og følelser kommer når man får en slik diagnose?*

– Fra å være frisk og ha en kropp som fungerer så bra, raser verden litt sammen. Jeg hadde omtrent aldri tenkt på kreft før. For meg var det noe man muligens kunne komme til å bekymre seg over i 70 – 80 års alderen. Den første spørsmålet som dukket opp, var om jeg hadde mulighet til å bli med i VM. Og så lurte jeg på hva blodkreft egentlig var for noe, og om det er mulig å bli frisk av det.

– *Er det ekstra ille for en toppidrettsutøver å bli så redusert?*

– Å gå fra å være en utøver i verdensklasse, til å ikke klare å henge med mosjonister føles kjipt. Men jeg kan ikke påstå at jeg har det kjipere enn andre. Alle får livet satt på vent, uansett hva man driver med. Men å være i god form er en fordel, det gjør deg bedre rustet for den tøffe behandlingen man skal gjennom, påpeker Vold.

Tung beskjed

Han har taklet behandlingen bra fram til nå, selv om legene gjerne skulle sett at cellegiften hadde tatt knekken på alle kreftcellene. Nylig fikk han beskjed om at han må gjennom benmargstransplantasjon på veien til å bli frisk.

- Det føltes nesten som å få diagnosen på nytt. Jeg hadde roet meg etter at jeg følte ting gikk den riktige veien. Den hardeste perioden med cellegift er jo i begynnelsen, og jeg hadde håpet å kunne begynne med vedlikeholdsbehandling nå. Jeg hadde også fått beskjed fra legene om at jeg mest sannsynlig ikke trengte å ta benmargstransplantasjon, dermed føltes det ekstra ille, forteller Vold, som fikk påvist diagnosen i august i år.

Venter i spenning

Han forteller at familien har stått helt sentralt i den tøffe tiden. Vold har to brødre som begge har testet seg, nå venter de på svar om en av dem kan være donor. Selv om man skal være forsiktig med å google for mye, innrømmer Amund Vold at han har lest endel om benmargstransplantasjon på nettet. Han liker ikke helt tanken på å få satt inn noe nytt som ikke er han selv. At transplantasjon kan gi livsvarige bivirkninger, føles også ille.

- Heldigvis finnes det et svært register med flere millioner givere, så man finner helt sikkert en match. Søsken er likevel å foretrekke, med tanke på at det ofte gir mindre bivirkninger. Nå venter vi i spenning på svar fra prøvene brødrene mine, forteller Vold.



Normaliserer livet som kreftsyk

Han har valgt å være åpen om sykdommen fra første stund. Det er viktig for ham å kunne møte folk uten at de må late som om ingenting har skjedd.

- At jeg er så åpen, gjør at jeg har fått masse positive tilbakemeldinger. Ikke minst har jeg blitt kontaktet av mange blodkreftrammede, og det oppleves som en veldig god støtte. Jeg fant også ut at en i vennekretsen har hatt samme diagnose, for endel år tilbake. Nå er han frisk, og det er godt å se nå som jeg selv står midt oppe i det. Når man har dårlige dager og føler at man ikke får gjort noe, er det fint å få en bekreftelse på at det er helt greit, fra folk

som selv har vært igjennom det samme, påpeker Vold.

Nå som han selv er syk, føles det som om han ser og hører om folk med kreft «hele tiden». Det har gått opp for han hvor vanlig det faktisk er. Selv prøver han å holde hverdagene så normale som mulig.

- Bortsett fra at det blir mye mindre trening og langt flere besøk på sykehuset, prøver jeg å leve som før. Å studere og være sammen med kompisene mine, hjelper for å avskille sykdommen fra det vanlige livet mitt.

Positivt fokus

Han studerer til å bli maskiningeniør, og føler seg nogen lunde i rute til eksamen. Skulle han bli lagt inn på grunn av infeksjoner e.l., kan han alltså ta konte-eksamen. Å ikke føle at han kaster bort for mye tid, er en viktig motivasjon i hverdagen.

- Hvor langt fram i tid planlegger du?

- I starten tok jeg bare en dag av gangen, men nå prøver jeg å se på andre siden av transplantasjonen. Selv om det er en del negativt med benmargstransplantasjon, prøver jeg også å se på det positive. Vanligvis ville behandlingen tatt to og et halvt år, men her er jeg jo ferdig etter transplantasjonen. Hvis alt går som det skal, kan jeg være frisk når det nærmer seg sommeren. Jeg ser frem til å komme tilbake til kajakken!



Nytt fra lokallag

Oslo og omegn lokallag

I høst har vi arrangert to kaffemøter. Det første møtet i Oslo hadde vi på restaurant Sumo på Solli plass. Vi fikk et eget lokale i kjelleren. God kaffe og servering gjør at vi sikkert kommer til å bruke restauranten flere ganger. Det var noe tynt oppmøte, men slik er det i en pasientforening. Vi har jo alle våre utfordringer.

Den 7. november var vi i Fredrikstad, og her ble vi gledelig overasket over stort oppmøte. 15 medlemmer var tilstede på Espresso house i Nygata. Vi lovet de fremmøte at det skal bli mer aktivitet i Østfold. Sommerfesten 2020 skal vi arrangere i Fredrikstad, da setter vi opp buss i fra Oslo.

Når dere leser dette har jo juleavslutningen på Latter Aker brygge blitt avholdt, pågangen har vært så stor at vi måtte be pent om å få fem plasser ekstra. I skrivende stund er vi 45 påmelde.

Til slutt en påminnelse om årsmøte en gang i februar, nærmere informasjon kommer så fort alt er klart.

Årsmøte er lokallagets høyeste myndighet, og er stedet for både forslag, ris, ros, og andre ting dere har på hjertet.

Da ønsker vi alle en god julehøytid, med stort oppmøte på våre arrangementer i året som kommer.

Hilsen styret Oslo og omegn



Lokallag Rogaland

Det er nå to år siden lokallaget i Rogaland ble stiftet. Vi var da fire personer som dannet det første styret og som planla forskjellige aktiviteter, som medlemsmøter på Vardesenteret med diverse foredrag, kaffetreff, julemøter, revybesøk og medlemsmøter i Haugesund. I starten var vi ikke mange som møtte opp, og av og til ble vi i tvil om vi skulle fortsette. Dette året og spesielt etter sommeren har flere nye ansikter vært med på våre arrangementer. Vi var 19 personer i Haugesund, 20 personer på Revyen og skal være 13 personer på julemøte. Kjekt å se at flere og flere er interessert i å være med oss, og vi håper at det vil fortsette slik. Selv om vi som regel planlegger med et interessant tema, oppleves den uformelle praten som viktigst, noe som vi prøver å legge til rette for.

Du og dine pårørende er hjertelig velkommen!

Med vårt julemøte den 5.12.2019 avslutter vi for i år og ser frem til nye møter neste år.

Hilsen styret i Lokallag Rogaland

Trøndelag lokallag

Høstens medlemsmøte ble avholdt 12. november på Vardesenteret i Trondheim. Det var et relativt godt besøkt møte, hvor hovedsaken denne kvelden var besøk fra kreftkoordinator i Trondheim Kommune, Inger Peggy Storvik. Hun informerte om kreftkoordinatorenes arbeidsoppgaver. Dette var meget informativt for både pasienter og pårørende. Medlemsundersøkelsen 2018-2019 ble presentert for medlemmene. Svarene fra denne undersøkelsen danner grunnlaget for Blodkreftforeningens videre arbeid. Vi benyttet da anledningen til få i gang en diskusjon rundt bordene hva lokallaget skal jobbe videre med.

Siste møtet i år er Julemøtet 20. desember - hvor vi skal på konsert med Nordic tenors og videre på middag på Krambua.

Styret i lokallag Trøndelag ønsker alle medlemmer en riktig god jul og et godt nytt år.



Lokallag Innlandet

Blodkreftforeningen Innlandet ble dannet nå i høst, og hadde sitt første styremøte 26. august i år. 6. november inviterte lokallaget til sitt første medlemsmøte ved Hospice Sangen, med styret var det 16 medlemmer tilstede. Styreleder Reidar Nordby ønsket velkommen, og overlot ordet til Grete B. Nilsen, som holdt foredrag. Hun har vært med fra Hospice Sangen åpnet på Hamar i 2004 og er sykepleier, spesialisert innen palliativ/lindrende behandling. Hospice Sangen ønsker å være et omsorgstilbud med villige hender og varme hjerter, samt lette hverdagen og legge liv til dagene. De finansieres av helsevesenet og har status som sykehus, men ser absolutt ikke ut som et sykehus. Her er masse trivelige gode rom til forskjellige aktiviteter, inkluderer boblebadekar, og sanserom for hvile. De har per i dag også tre rom som er fullverdige pasientrom, men har foreløpig ikke døgntilbud. For å leve opp til sin visjon, har de et tverrfaglig team

med både sykepleiere, lege, fysioterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog, aktivitør, musikkpedagog, prest, helsesekretær og kokk.

Det er et tilbud til personer med kroniske/uhelbredelige sykdommer og handler om lindring av plagsomme symptomer, og en best mulig hverdag. Pårørende kan også få tilbud om ønskelig. Foredraget fra Grete ble tatt imot godt av medlemmene, som synes dette var spennende og nyttig informasjon om et tilbud som kanskje ikke er kjent for så mange. Samtalene rundt bordene tydet på at deltagerne satte pris på å få snakke med likesinnede i en hyggelig og positiv atmosfære. Vi ser frem til neste medlemsmøte, som vi håper å få til på vårparten.

Hilsen styret i Innlandet lokallag



Hvordan mestre endringer i livet som følge av kreft?

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om opphold ved Montebellosenteret. Gjennom kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, sosiale og fysiske aktiviteter vil du få innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer. Det er i alle kurs mulig å ha med seg en pårørende.

Blod-, beinmargskreft Kreft – hva nå?

TRINN 1

Kurs 16A 17.–24. april
Kurs 37A 11.–18. sept

Livsmestringskurs hvor du møter fagpersoner med spisskompetanse innen bl.a. kreftbehandling, seneffekter, mestringsstrategier, ernæring og fysisk aktivitet.

Energibalanse – med fysisk aktivitet og ernæring

TRINN 2

Kurs 12A 20. mars–3. april
Kurs 22A 29. mai–5. juni

Etter at du har vært på trinn 1 kurs, kan du søke på trinn 2. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet.

Det er nå du lever

TRINN 2

Kurs 17B 24.–30. april
Kurs 41B 9.–16. okt

Se www.montebellosenteret.no for oversikt over alle trinn 2 kurs.
Ring oss gjerne på telefon 62 35 11 00 for mer informasjon.

Alle kurs er tilrettelagt for pårørende



Montebellosenteret ligger i flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer. Senteret fremstår med god hotellstandard uten institusjonspreg. Montebellosenteret legger stor vekt på skjønnhet, kunst og opplevelser. Samtidig har vi et sunt og godt kjøkken og delikate rom.

Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali • post@montebello-senteret.no • www.montebellosenteret.no



Spør hematologen

På Blodkreftforeningens nettsider 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.

www.blodkreftforeningen.no/spor-hematologen



Anders Waage gjør dette arbeidet på frivillig basis. 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.

– Det jeg kan svare på er spørsmål knyttet til symptomer, behandling og seneffekter på et mer generelt grunnlag. Det er din lege som har ansvaret for behandlingen. Jeg kan fortelle hva som er vanlig prosedyre og forklare ting man kanskje ikke skjønner helt etter å ha vært hos sin egen lege, sier han.

Alle pasienter har rett til «Second opinion» en gang. Dette er en formalisert prosedyre hvor pasienten ber om at saken blir sendt til et annet sykehus og

hvor man får en uttalelse på konkrete spørsmål.

Denne spalten er ikke å betrakte som en «Second opinion» og erstatter ikke denne.

Anonymt

De som sender inn spørsmål må oppgi sin epostadresse for å få svar. Epostadressen vil bare være synlig for den som svarer. Blodkreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og vi vil publisere noen av dem på nettsiden og her i I margen. Tanken bak dette er at spørsmålene som kommer inn sikkert også kan være aktuelle for andre å få svar på.

Spørsmål og svar:

? Jeg har diagnosen myelofibrose. Jeg bruker MPN dagboken for å evaluere symptomer. Jeg lurer på hva «ubehag eller smerter fra magen» egentlig innebærer? Er det mulig å definere dette nærmere? Jeg fikk fjernet milten i tidligere i år, når den ble tatt ut var den svært stor. Følgelig har jeg et stort operasjonssår og det er uklart for meg hvilket ubehag som kan skyldes dette og hvilke som kan skyldes operasjonen.

Anders svarer:

– De vanligste symptomene fra magen ved myelofibrose skyldes at milten blir stor slik du har erfart. En stor miltt kan gi

ubehag fordi den tar stor plass, trykker på andre organer og kan gi tyngdefornemmelser. I en stor milt kan det også oppstå miltinfarkter som skyldes små blodpropper. Disse merkes som sterke stingsmerter som ofte går over etter noen dager. De kan være ganske sterke, men er sjelden farlige. Når milten er fjernet er det ingen spesielle symptomer som er mer vanlige enn andre. Da blir det mer snakk om «vanlige» mageplager som kan komme og gå. Vi må også tenke på bivirkninger av medikamenter som alltid kan dukke opp og kan være av alle typer som for eksempel smerter, diare og forstoppelse. Det beste og enkleste er uansett å notere det du kjenner uten å tenke så mye på hva som kan forventes.

? Kan det være sammenheng mellom nydiagnostisert myelomatose og kreft i skjoldbruskkjertelen? Kan eventuelt myelomatose gi symptomer som heshet og hoven skjoldbruskkjertel?

Anders svarer:

– Dette er ingen vanlig sammenheng. Men myelomatose kan i prinsippet sitte i alle organer, også skjoldbruskkjertelen. Jeg tok en rask sjekk med søk i litteraturen om myelomatose og affeksjon av skjoldbruskkjertel, og det er beskrevet både at myelomatose kan sitte i skjoldbruskkjertelen og at pasienter har hatt både myelomatose og kreft i skjoldbruskkjertelen. Men det er som sagt sjelden. Behandlingen vil uansett være den samme.

? Min far fikk diagnosen benmargskreft i februar og ble satt på Revlimid. Etter en måned ble han veldig plaget av nevropati i armer og bein, og det ble vurdert om de skulle redusere dosen Revlimid, men valgte å fortsette en stund til. Han gjennomførte høydosebehandling i juli, og klarte det bra, men han

er ekstremt plaget av nevropati. Det er i så stor grad at han ikke klarer å gå uten gåstol og ikke klarer å holde i en penn. Legene sier at det er ingenting man kan gjøre, men er det virkelig ingen behandling for nevropati? Han får tilbud om fysioterapi, men det er alt. Har du råd?

Anders svarer:

– Flere medikamenter som Velcade og thalidomid kan gi polyneuropati, mens Revlimid ikke er kjent for dette. Både myelomatose og MGUS kan også gi dette uten at medikamenter er inne i bildet, og det er kanskje det som er mest sannsynlig for din far. Det viktigste i en slik situasjon er å utelukke at medikament kan være årsaken, det vil si å slutte med medisiner som kan mistenkes for dette. Det er viktig å utelukke også B-vitamin mangel. Dessverre er det ingen god behandling for polyneuropati når man ikke finner noen årsak. Har han blitt undersøkt av nevrolog?

? Min samboers far døde av KLL i en alder av 51 år. Min samboer har nylig vært både hos fastlege og på en privat helsesjekk og har spurt om dette er en arvelig diagnose. Begge stedene får han svar at KLL ikke er arvelig. Stemmer dette?

Anders svarer:

– Det er ikke riktig å si at KLL er arvelig. Det er imidlertid også riktig å si at det er en viss opphopning av KLL og andre beslektede B-cellesykdommer i familien til en som har fått påvist sykdommen. Hva er forskjellen?

Når vi snakker om arvelig, tenker vi på en mye større opphopning enn det vi ser ved KLL. Det vil da dreie seg om en kjent mutasjon eller annen endring av DNA som det kan testes for, og som kan forutsi hvem som får eller har høy

risiko for å få sykdommen. Sykdommen gjenfinnes i flere direkte nedadstigende slektledd. Vi snakker også om dominant eller recessiv arvegang. Det første betyr at det er tilstrekkelig å arve anlegget for å få sykdommen fra en av foreldrene. Det siste betyr at arveanlegget må arves fra både mor og far, hvis ikke blir man bare bærer av anlegget, men blir ikke selv syk. Så langt generelt om arvelige sykdommer.

Opphopning ved KLL er mye svakere og er typisk for en sammensatt (polygen) arv hvor flere faktorer som man ikke her helt oversikt over, spiller inn. Det er ikke mulig å teste spesifikt for denne risikoen. Selv om risikoen er forøket og kan til og med karakteriseres som høy i noen diskusjoner innen genetikk, vil jeg si at den er altfor svak til at man skal ta praktiske konsekvenser av dette. Selv om arv er inne i bildet, sier vi aldri til pasienter at sykdommen er arvelig eller at slektninger skal teste seg med jevne mellomrom. Vi kan si at det er en viss opphopning, men folk oppfatter ordet arvelig som mye sterkere, og det blir misvisende her.

La meg ta et eksempel. Det var 367 nye tilfeller av KLL i Norge i 2017. Det tilsvarer 7 nye tilfelle per 100 000 innbyggere. La oss si at risikoen er 3-doblet hvis man har et tilfelle i familien (dette avhenger også av alder). Da er risikoen 21 per 100 000 eller 2,1 per 10 000 innbyggere. Vi kan vel være enige om at man skal ha stor uflaks om man skal bli en av de to som får sykdommen blant 10 000 personer. Selv om 10-årsrisikoen er 10 ganger høyere blir det lavt. Mitt råd er å ikke tenke så mye på dette. Det er fortsatt liten risiko for å få sykdommen og ikke nødvendig å teste seg rutinemessig. Jeg kan også legge til at ved KLL er tidlig diagnostikk og tidlig behandling ikke viktig. De fleste pasientene som blir diagnostisert venter mange år før behandling starter opp.

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

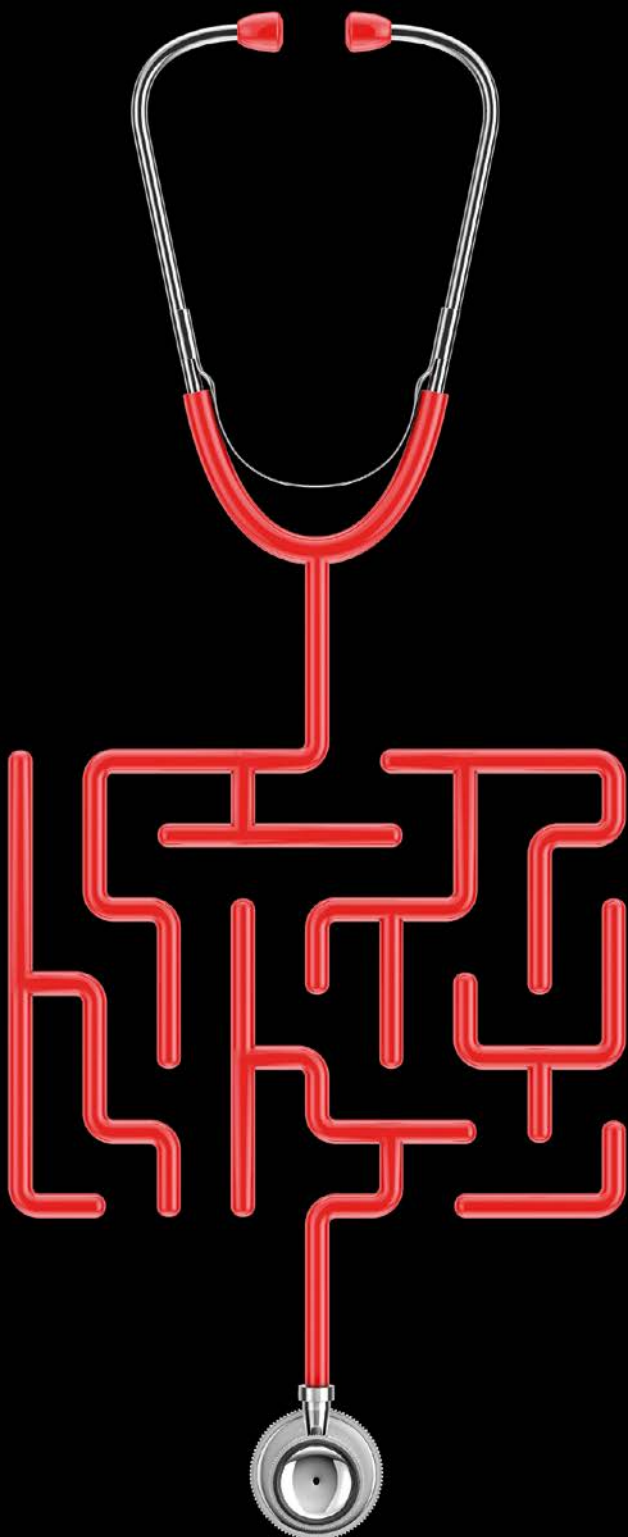
a. være til støtte, og drive likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

b. formidle til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder.
c. utgi medlemsbladet «I MARGEN» og vedlikeholde hjemmesiden på internett.

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?

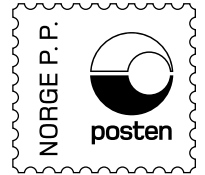
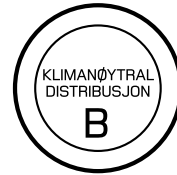
Referanse: helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg, lest av 08.02.2019.

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 Hardsen	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	Leder/likepersonkontakt	Jan-Erik Andreassen	57andreassen@gmail.com	917 10 624
	Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk	inger.landsverk@mimer.no	906 41 331
	Styremedlem	Sylvi Eliassen	sylvi.eliasen@mimer.no	900 52 585
Lokallag Nord-Norge	Leder	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
	Styremedlem	Marion Sørensén	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	pale1@getmail.no	948 59 425
	Styremedlem	Odd Halvard Haug	odhahaug@online.no	906 61 363
	Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
	Styremedlem	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521
	Kasserer	Ole Petter Haugen	ole.petter.haugen.go@gmail.com	482 09 178
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
	Styremedlem	Nina Poulsson		
Lokallag Rogaland	Leder	Sigrud Matthes	sigrid.matthes@lyse.net	974 62 834
	Nestleder	Else Marie Øvrebø	else.ovrebo@getmail.no	900 91 731
	Kasserer	Sissel Hølland Vervik	sissel.vervik@gmail.com	920 56 441
	Styremedlem/likepersonkontakt	Grete Heggheim	greteheggheim@yahoo.no	482 23 710
	Styremedlem	Ivar Aske	ivar@aske.no	905 23 045
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		
	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.

*God jul og godt
nytt år til alle
våre medlemmer!*