

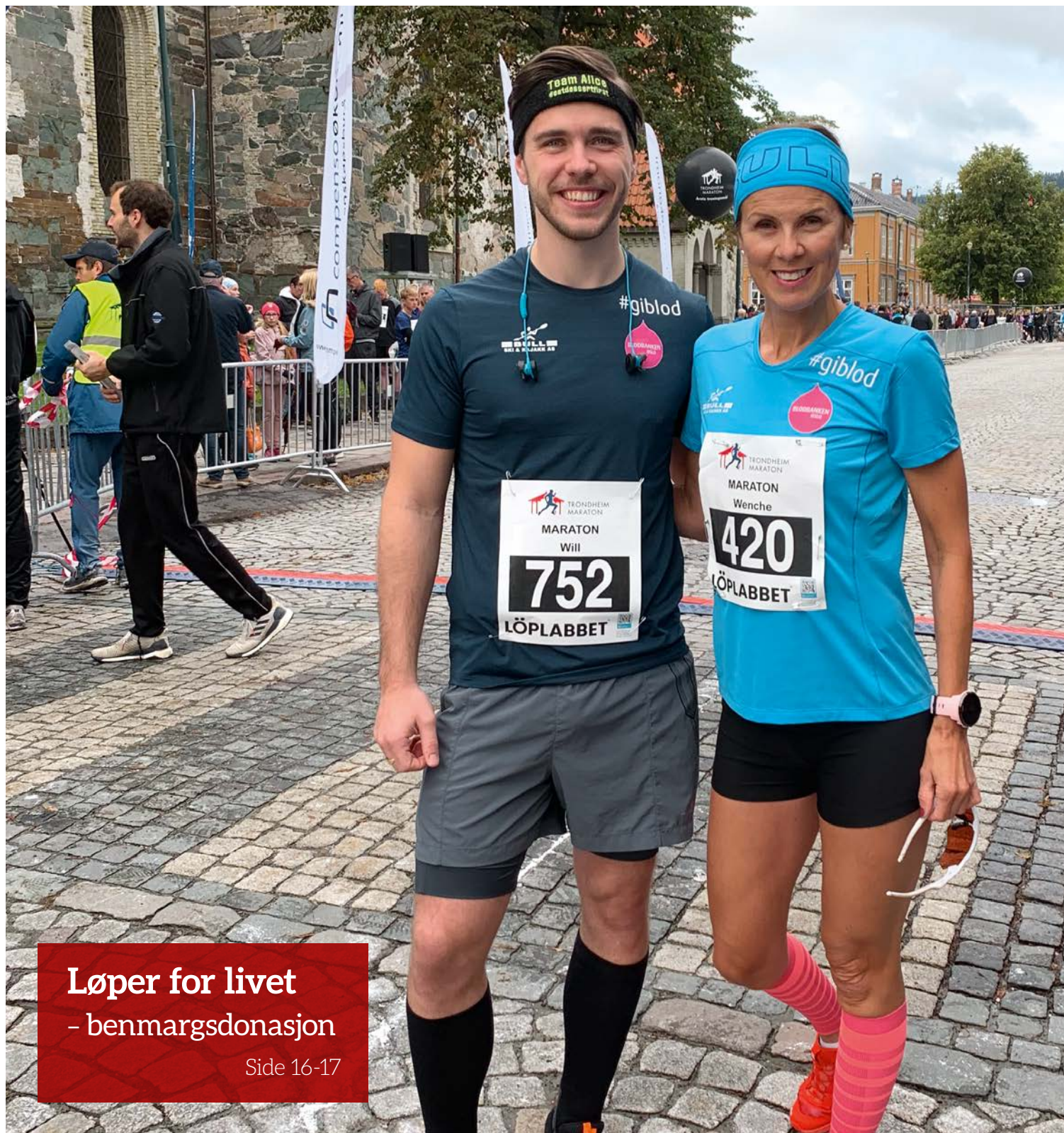
# I marginen



**Populære  
diagnoseseminar**  
side 3-5

**Lidenskapens  
helbredende kraft**  
side 15

**Spør  
hematologen**  
side 20-21



**Løper for livet**  
- benmargsdonasjon

Side 16-17



## Blod og beinmarg redder liv

Takk til alle som gir blod eller beinmarg i Norge!

Blod og beinmarg lages ikke på fabrikker. Det er ikke noe som farmasøytiske selskaper kan produsere.

Når man har en blodkreftsykdom bidrar nettopp blod og beinmarg til å redde livet.

Over halvparten av de som får en blodkreftsykdom får behov for blodoverføring.

Bare rundt to prosent av befolkningen (cirka 100.000) gir blod. De er med å sikre liv. Pasienter med blodkreft kan selv ikke gi blod. Rundt 20 prosent av befolkningen er helsemessig ikke i stand til å gi blod.

Blodgivere mellom 18 og 40 år kan dessuten gi en blodprøve som går inn i beinmargregisteret. Da kan man bli innkalt til donasjon av stamceller. Alvorlig syke kan ha behov for stamceller fra andre, og får dermed en mulighet til å bli friske igjen. Registret søker kontinuerlig etter donorer, selv om bare en av tusen blir innkalt. Bare en av tusen blir innkalt til en ganske enkelt prosess.

For Blodkreftforeningen er blodgivere derfor svært viktige. Vi samarbeider med Røde Kors og Blodbankene, og dette samarbeidet må fortsette og utvides. Medlemmer, lokallag og hele organisasjonen må bidra til å styrke dette arbeidet. Det er behov for blodgivere i Norge, og vi må alle bidra.

Gi støtte til blodgivere som dere kjenner, og fortell dem hvilken avgjørende innsats som de står for. Og ta opp spørsmålet om kampanjer på arbeidsplasser, utdanningssteder og i foreninger. Dere kan sikkert gjøre noe. Dette er viktig. Det betyr menneskeliv.

Olav Ljøsne

## I marginen

### Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljøsne

### Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

Org.nummer: 989 037 560

### Redaktør

Eddy Grønset

[redaksjonen@blodkreftforeningen.no](mailto:redaksjonen@blodkreftforeningen.no)

Telefon: 90 50 61 37

### Kontonnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

### Design/Layout

[fdesign.no](http://fdesign.no)

### Trykk

RK Grafisk

Opplag 3100

### Forsidebildet

Foto: Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

20.11.2019

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](http://www.blodkreftforeningen.no)

[www.facebook.com/blodkreftforeningen](https://www.facebook.com/blodkreftforeningen)

# Populære diagnoseseminarer

Sommerferien var så vidt slutt før Blodkreftforeningen innledet høstsesongen med diagnosespesifikke seminarer. Først ble det arrangert seminar for diagnosen KLL og så fulgte seminar for diagnosene MDS og MPN. Senere i høst blir det myelomatoseseminar i både Oslo, Trondheim og Tromsø.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Medlemsundersøkelsen vår viser at blodkreftpasienter etterspør fyldig og god informasjon om sin diagnose. For Blodkreftforeningen er det derfor viktig å bruke våre ressurser på slike tiltak. I år er det første gangen vi arrangerer seminar for diagnosen KLL, og det gjorde vi i både Trondheim og Oslo. MDS og MPN er mindre diagnosegrupper, og derfor ble det naturlig å arrangere disse seminarene i bare Oslo. Vi har imidlertid gjort opptak av foredragene fra alle seminarene, og de ligger nå tilgjengelig på våre nettsider, sier Blodkreftforeningens leder Olav Ljønsne.

## Behandle eller ikke behandle

Behandle eller ikke behandle var et av temaene som ble trukket frem på KLL-seminarene 3. og 5. september.

– Det må være et mål med å behandle. Å forbedre livskvalitet er en

slik ting. Mange tenker at hvis du får kreft så må kurasjon være målet. Det trenger ikke å være tilfellet for KLL. I mange tilfeller lever pasienter med KLL godt med sin sykdom og de dør gjerne av helt andre ting som for eksempel høyr høy alder til, sa hovedforedragsholder og professor Geir Tjønnfjord.

Han understreket at vi ikke er der i dag at vi kan kurere eller behøver å kurere KLL.

– I noen tilfeller kan man kurere med allogen stamcelletransplantasjon. Det har så mange andre faktorer ved seg å gjøre en slik behandling, at vi bare gjør det hvis KLL er så alvorlig at det på kort sikt truer pasientens levesteik, sa han.

## Hva er god livskvalitet?

– Hvordan skaffe god livskvalitet for de som ikke behandles? Det hematologene måler er lymfocytallet. Men de kan sprette opp og ned ut i fra mange faktorer som ikke har noe med kreften å gjøre.



Blodkreftforeningens lokallagsleder i Trøndelag, Gunn Åse Hammervik og Mette Gunnari fra hovedstyret var takknemlig for Geir Tjønnfjords innsats under KLL-seminarene.

De gir derfor ingen meningsfull informasjon. Det som til syvende og sist betyr noe er hvordan har pasienten det. Det er ikke sikkert at det å ta pasienten inn på jevnlig kontroll bidrar til å redusere angst. Her må vi finne en måte å drive oppfølging på som både lege og ikke minst pasienten selv, føler er mest hensiktsmessig, sa Geir Tjønnfjord.

## MPN med internasjonal ekspertise

Det var med stor takknemlighet Blodkreftforeningen kunne ønske velkommen til professor Claire Harrison under Blodkreftforeningen sitt seminar om MPN i september. Harrison jobber ved Guy's and St. Thomas' Hospital i London og er en ledende britisk hematolog.

– Livskvalitet for MPN pasienter handler mer om bare symptomer. Det handler om hvordan man har det i hverdagen – det store bildet, sier Harrison.

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. Nærmere 100 pasienter og pårørende deltok på dette seminaret.

I neste utgave av *I margen* kan du lese et større intervju med Claire Harrison.



## Seminarer på film

Seminarene om KLL, MDS og MPN som Blodkreftforeningen har arrangert i høst er alle filmet og ligger nå ute på våre nettsider. Slik kan også de som ikke hadde anledning til å være til stede under selve seminaret få med seg foredragene. Filmene finner du under fanen «Foredragsarkiv» under «Om oss» på [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no). Filmene vil også være å fine under informasjonen om de respektive diagnosene.

# Seminar om **MDS**



*Ingunn Dybedal, overlege ved avdeling for Blodsykdommer på Rikshospitalet, er en av landets fremste eksperter på MDS.*

Med beskjed om at alle pasienter nå kan vurderes for kurativ behandling, og at øvre aldersgrensen for stamcelletransplantasjon er fjernet, åpnet overlege ved Rikshospitalet Ingunn Dybedal, Blodkreftforeningens seminar om MDS (Myelodysplastisk syndrom) 10. september i Oslo.

Tekst: Rannveig Øksne  
Foto: Eddy Grønset

MDS er en blodsykdom med utgangspunkt i en bloddannende stamcelle, som er morcellen i blodsystemet. Ved MDS har det skjedd en feil i en eller flere av morcellene. Når en morcelle blir syk så vil den bare lage syke celler, dette karakteriseres ved at det lages blodceller som ser normale ut, men de deler seg og oppfører seg unormalt.

## Vanskelig å stille diagnosen

– MDS kan være en vanskelig diagnose å stille. Pasientene har ofte lav blodprosent, dette er ofte det som oppdages tidligst ved MDS og som gjør at pasientene blir trette, slappe og orker mindre enn før. Andre symptomer kan være tungpusten ved anstrengelser, hjertebank, frossen, mindre overskudd, konsentrasjonsvansker og redusert hukommelse. Noen pasienter har økt infeksjonstendens og eller økt blødningstendens, sa Dybedal.

Lav blodprosent forekommer ved svært mange sykdommer, det er derfor viktig at årsaken til lav blodprosent avdekkes. Når man lurere på om en pasient har MDS, må man ofte utelukke andre diagnoser. Legene ser på om det er kromosomavvik og på hvordan blod og benmarg ser ut. Både blodprøver og benmargsprøve er nødvendig for å stille diagnosen MDS. Benmargsprøven tas enten fra brystbenet eller hofteknammen. I noen tilfeller tar man også en benmargsbiopsi, hvilket innebærer at man tar ut en liten bit av hofteknammen.

## Årsaker til MDS?

Årlig rammes mellom 200-250 personer. Gjennomsnittsalderen for å få sykdom-

men er 73 til 75 år. MDS er en sykdom med overhyppighet blant de eldre, men både barn og unge voksne kan rammes av sykdommen. Siden vi lever lengre i Norge så betyr dette også at vi får flere pasienter med MDS. MDS kan deles inn i primær og sekundær MDS.

– Hos pasienter med primær MDS, som rammer 85-90 prosent, er årsaken til stamcelleskaden ukjent. Etter som vi blir eldre så øker sannsynligheten for stamcelleskade. Dette er med på å forklare den økte forekomst av MDS ved høyere alder. Dette betyr at vi ikke trenger å bekymre oss for om barna våre skal arve sykdommen, det er ikke arvelig i de fleste tilfellene, forklarer Dybedal.

Hos pasienter med sekundær MDS kjenner man årsaken til stamcelleskaden.

– Hos 10 til 15 prosent av tilfellene har det skjedd en DNA-skade i noen bloddannende stamceller etter tidligere kreftbehandling med cellegift eller stråling. Vi vet også at de som har vært utsatt for radioaktiv stråling har økt risiko for å få MDS. Det samme gjelder de som har vært utsatt for stoffer som benzen. MDS hos barn er ofte assosiert med arvelige sykdommer, men i utgangspunktet er det svært sjelden at MDS er arvelig, sier Dybedal.

## Behandling ved lav-risiko MDS

De fleste tilfeller av MDS starter med det som kalles lav-risiko MDS. Med det menes at pasienten har forholdsvis lang forventet overlevelse og lav risiko for at sykdommen skal gå over til akutt leukemi.

Astrid Olsnes-Kittang, hematolog ved Rikshospitalet, forteller at den vanligste behandlingen for denne gruppen enten er ikke å gjøre noe eller å behandle med det som kalles vekstfaktorer som for eksempel EPO.

– Man kan også vurdere allogen stamcelletransplantasjon hos for eksempel yngre pasienter eller hvis man ser at



Astrid Olsnes-Kittang, overlege ved Hematologisk seksjon på Haukeland Universitetssykehus, holdt innlegg om behandling ved lav-risiko MDS.

Synne Torkildsen, avdeling for Blodsykdommer ved Rikshospitalet, holdt innlegg om behandling ved høy-risiko MDS.

sykdommen utvikler seg raskt, og at det er en avhengighet av blodoverføringer, sier Olsnes-Kittang.

Behandling med vekstfaktor, EPO, er kanskje mest kjent som doping i idrettsverden, men for pasienter som har behov for å få opp blodprosenten kan EPO ha god effekt. Nylige studier viser at det er anbefalt å starte behandling med EPO før man blir avhengig av blodoverføringer.

– EPO er et hormon som produseres i nyrene hvor det skilles ut i blodet og derfra transporteres det til benmargen. Det stimulerer de røde blodcellene til å dele seg og gir derfor flere røde blodceller (hemoglobin blir høyere). Slik får blodet en bedre evne til å transportere oksygen til ulike steder i kroppen. EPO hemmer at de røde blodlegemene i benmargen går i kontrollert celledød, noe som er et stort problem ved MDS, forteller hun.

En liten gruppe MDS pasienter kan ha nytte av immunsuppressiv behandling, dette er pasienter med lite celler i benmargen. Med denne behandlingen hemmer man angrep fra lymfocytter med immundempende medisiner, ofte oppnås best effekt hos yngre pasienter.

Lav-risiko MDS kan også behandles med blodoverføring som gis ved anemisyntomer og med cytostatika. Cytostatika brukes hos pasienter med en spesiell forandring i arvematerialet til kreftcellene.

## Behandling av Høy-risiko MDS

Hematolog ved Oslo Universitetssykehus, Synne Torkildsen, forteller at pasienter med MDS som har risiko for å utvikle AML (Akutt Myelogen Leukemi), er de som går under betegnelsen høy-risiko MDS. 30 prosent av MDS-pasienter vil utvikle AML. Pasienter med lav-risiko MDS kan etter en tid også komme i denne gruppen.

– Den eneste kurative behandlingen for MDS er per i dag stamcelletransplantasjon. Dette er et alternativ som kun er tilgjengelig for en liten gruppe pasienter i forholdsvis god form. Derfor er det viktig å ha flere behandlingsalternativer, forklarer Torkildsen.

Støttebehandling med transfusjoner og antibiotika er et godt alternativ for pasienter som er i dårlig form. Lav intensitets-behandling med cellegiften azacitidine har vært førstelinjebehandling for høy-risiko MDS pasienter i over 10 år. Dette er et medikament som har vist seg å ha god effekt med tanke på å redusere behovet for blodoverføringer samtidig som det reduserer risikoen for infeksjoner og kan forsinke at sykdommen utvikler seg til AML.

– Intensiv kjemoterapi er en annen behandlingsmulighet, som gis til pasienter med høyrisik sykdom. Det er et liknende regime som gis ved AML, og er kun anbefalt hvis pasienten er forholdsvis ung og i god klinisk form, sier Torkildsen.

## Stamcelletransplantasjon

Allogen stamcelletransplantasjon er den eneste behandlingen vi har i dag som kan kurere pasienter med MDS. Med en stamcelletransplantasjon tilføres stamceller fra en annen person med formål om å erstatte pasientens benmarg og angripe resten av pasientens syke celler. Foreløpig i 2019 har 18 pasienter med MDS fått stamcelletransplantasjon ved Rikshospitalet.

– Stamcelletransplantasjon er fortsatt en behandling som noen pasienter vil dø av. Det er derfor viktig når vi avgjør om det er aktuelt med stamcelletransplantasjon, å vurdere om pasienten kan forventes å tåle slik behandling. Vi må vurdere hva vi kan oppnå og hva pasienten er tjent med. Er forventet prognose uten transplantasjon bedre (fordi det anses å være for risikofyllt med transplantasjon), bør pasienten få annen behandling. Det er også viktig å huske på at noen pasienter kan bli svært plaget under og etter en stamcelletransplantasjon slik at det er pasienten selv som må bestemme om han/hun vil ta imot slik behandling. Stamcelletransplantasjon kan kurere en pasient med MDS, men er en risikofyllt behandling. Alle MDS pasienter vil ikke være tjent med slik behandling, sier Ingunn Dybedal.

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](http://www.novartis.no) • NO1902967692



# Fantastisk forskningsformidling

Under Forskningsdagene i Oslo kunne barn og voksne møte Bianca Blodcelle på standen KG Jebsen forskningscenter hadde på Universitetsplassen i Oslo. For en fantastisk måte å kommunisere viktig og komplisert forskningsarbeid for blodkreftpasienter på.

Tekst: Eddy Grønset

Foto: Olav Ljønsne og Ludvig A. Munthe

Publikum og mange skoleelever fikk se blodkreftceller i mikroskop etter møte med Bianca. KG Jebsen senteret for B-cellekreft omfatter både basale forskningsgrupper innen immunologi og lymfekreft, samt de kliniske miljøene som behandler leukemier (B-ALL, KLL),

lymfekreft og myelomatose ved Oslo Universitetssykehus. Senteret arbeider for å identifisere nye mål for terapi og å utvikle nye behandlingsprinsipper innen målrettet behandling med medikamenter og immunterapi.

– Målet er at man i nær framtid skal oppnå mer persontilpasset kreftbehandling, dvs. at bruk av avanserte analysemetoder av prøver tatt før oppstart av

behandling skal kunne forutsi hva som vil være optimal behandling, sier en av de entusiastiske forskerne ved senteret, June Helen Myklebust. På forskningstorget var senteret tilstede med stand, hvor de besøkende kunne se på kreftceller og immunceller i mikroskop, og cellemembranens fleksibilitet ble demonstrert med såpebobler. For de minste barna hadde man også dukketeater med fortelling om hvordan immuncellene og antistoff sammen kunne bekjempe det store stygge krefttrollet. Arrangementet var en stor suksess, og standen var gjenstand for stor interesse fra publikum, både barn og voksne.



## Tok opp informasjonen fra legen

Etter flere år med behandling for kløe og hudproblemer og mye undring hos legene, fikk Knut Nilssen en diagnose han aldri hadde hørt om – myelodysplastisk syndrom (MDS). Takket være at han tok opp all informasjonen han fikk, greide han å følge med på alt det nye han skulle lære seg.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Foran han sto en tøff behandlingsrunde med cellegiftkurer og stamcelletransplantasjon. Informasjonen han fikk om det han sto foran var både komplisert og overveldende. Løsningen ble å ta opp samtaler med lege og sykepleiere på bånd og slik kunne gå gjennom det på nytt hjemme sammen med sin kone.

– Er det et råd jeg skal gi til andre som

får en slik sykdom så er det å gjøre opptak av den muntlige informasjonen du får. Du greier ikke å huske og fordøye alt mens du er inne på sykehuset og hos legen, sier han. Han førte også dagbok, og har hatt stor nytte av det i ettertid.

For Knut Nilsen startet symptomene på MDS med kløe og utslett på ryggen i 2015. Da var han 57 år og i full jobb i et oljeservicefirma i hjembyen Kristiansand. Fastlegen sendte han til hudlege, men da behandlingen han fikk der ikke gav noen varig bedring fikk han etter hvert byttet til en annen fastlege. Nå var det gått et år siden de første symptomene dukket opp, og blodprøven viste at han hadde et svært lavt antall blodplater (trombocytter). Det ble henvisning til hematolog i Kristiansand, men heller ikke her var det mulig å trekke noen entydig konklusjon på hva som feilte han. Han ble videre henvist til Rikshospitalet, og etter et halvt år med ulike utredninger her fikk han diagnosen MDS i april 2018.

– Jeg hadde veldig mange beten-

nelser i kroppen. Hadde begynt å blø fra tannkjøttet, og såret etter biopsien som var tatt av utslettene på ryggen ville ikke gro. Jeg fikk også sår i ansiktet, forteller han.

### Fikk cellegift og stamcelletransplantasjon

Da sykdommen endelig ble diagnostisert viste det seg at Knut hadde fått den varianten av MDS som kalles høy-risk MDS. Det gjorde at han trengte behandling ganske raskt, og han ble satt på en cellegiftkur.

– Jeg fikk dette fire ganger med 23 dagers mellomrom. Dette virket veldig bra på meg og prøvene som ble tatt av benmargen viste raskt en bedring. Men det holdt dessverre ikke bare med denne behandlingen. I august 2018 gjennomførte jeg en stamcelletransplantasjon hvor målet var å kurere sykdommen. I dag, ett år etter, ser dette ut til å ha vært en suksess, sier han.



## Nyter naturen

Knut har vært yrkesaktiv i over 40 år, og selv om behandlingen ser ut til å ha vært vellykket, er seneffektene såpass sterke at han har blitt nødt til å gå over på uføretrygd.

– Den største ulempen i hverdagen er at jeg må passe meg for solen og smøre meg med faktor 50 flere ganger om dagen. Det er kjedelig å måtte innom smøreboden så ofte. Jeg er mye trøttere enn før, og sover mye mer. I tillegg er jeg blitt veldig glemsk. Men dette er til å leve med. Jeg har fire barn og tre bonusbarn og til sammen har disse gitt oss elleve barnebarn. Fritiden brukes mye på barnebarna. Jeg trives ute i friluft. Vi bor to mil nord for Kristiansand, rett i skogkanten. Jeg nyter naturen og går masse på tur. Det å holde seg i form er viktig både mentalt og fysisk, påpeker Knut Nilsen.

– *Hva er den viktigste erfaringen du vil dele med andre?*

– Man må akseptere at man er blitt syk og prøve å bli fortrolig med det. Jeg har vært åpen i forhold til venner og familie. Må ikke bli slik at det blir vondt å snakke om ting. Vi involverte alt av venner og familie mye også da jeg var under behandling. Så har jeg skrevet dagbok. Det har vært nyttig ikke minst siden jeg har blitt såpass glemsk, sier han.

## Brukte Snapchat til å informere

Knuts kone heter Marit Greibesland, og har vært hans viktigste støttespiller gjennom sykdommen.

– Det har vært en lang reise. Jeg tenkte veldig fort siden jeg er sykepleier, at det er viktig å få dokumentert det som skjer. Etter at han ble syk så ble det min jobb, og jeg fulgte med på alt av undersøkelser og kon-

sultasjoner. Det er så mye informasjon at et menneske ikke greier å ta dette inn over seg alene. Jeg spurte og spurt, forteller hun.

Etter stamcelletransplantasjonen har fokuset vært at han skal bli frisk.

– Han er den samme positive fyren selv om han ikke er helt den samme. Jeg merker at han har vært syk. Da det sto på som verst var det mange av de rundt oss som lurte på hvordan det gikk. Skulle jeg brukt tid på å svare de en til en så hadde jeg ikke fått tid til Knut. Vi tok derfor opp små videonutter som vi sendte på Snapchat til en gruppe av de som sto oss nær. Vi filmet fra rommet der han lå og delte mye. Det avlastet informasjonsjobben, forteller hun.

## Krevende å være pårørende

I ettertid har hun også tenkt på den utfordringen hun som pårørende hadde da Knut måtte være mange uker i Oslo.

– Vi visste ikke hvor lenge, men ble forespeilet at det kunne bli opptil tre måneder. Nå tok det heldigvis ikke så

lang tid, men det gikk mye tid og tankevirksomhet til hvor jeg skulle bo i denne tiden. Sykehuset har ingen tilbud til oss pårørende samtidig som de påpeker viktigheten av å være der. Dette opplevde vi både underveis og i ettertid var viktig

for Knut under behandlingen. Han sier selv at det at jeg var sammen med han under sykehusoppholdet var til enorm hjelp. Jeg klarte omsider å få leie en leilighet i Oslo i denne perioden. Det hadde blitt alt for dyrt å bo på pasienthotellet i de syv ukene han var innlagt. Jeg håper virkelig at det i fremtiden kan bli en bedre løsning for pårørende i slike situasjoner som dette. Jeg vet at det er blitt satt fokus på dette tidligere, men det er kan ikke sies for ofte, sier hun.

– *Man må akseptere at man er blitt syk og prøve å bli fortrolig med det.*



## 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](http://www.bms.com/no)

## Gjør oss bedre – send inn forslag

Hovedstyret vil gjerne ha innspill fra medlemmer og lokale tillitsvalgte på hva vi kan gjøre bedre. Derfor har Blodkreftforeningen lagd en egen epostadresse beregnet på de som vil sende oss forslag på hva vi bør jobbe med, gjøre bedre og saker dere ønsker at Blodkreftforeningen skal løfte.

Det er Ninja Ulvestad Pettersen i hovedstyret som har ansvaret for å følge opp forslagene, og hun håper at alle som har noe på hjertet engasjerer seg.

Du kan sende inn ditt forslag til [forslag@blodkreftforeningen.no](mailto:forslag@blodkreftforeningen.no)



## Ny nestleder

Mette Gunnari er av det nye styret i Blodkreftforeningen valgt til ny nestleder. I tillegg til nestlederoppgraden skal Mette også ha et spesielt ansvar for oppfølging av foreningens økonomi og styrking av vår lokale organisasjon.



## Nye brosjyrer og filmer

I sommer og høst har Blodkreftforeningen lansert en rekke nye diagnosespesifikke filmer på våre nettsider og i sosiale medier. Målet med filmene er å gjøre de enkelte diagnoser mer kjent samtidig som vi inviterer til å lese mer om de enkelte diagnosene på våre nettsider.

Parallelt med dette er vi også i gang med å lage mer utdypende brosjyrer om de 14 hovedformene for blodkreft. Noen er allerede ferdig og vil kunne bestilles fra vårt sekretariat eller også leses elektronisk på våre nettsider. Brosjyrene vil også sendes ut til de hematologiske avdelingene på sykehusene slik at de kan dele dem ut til sine pasienter. Vi har samarbeidet med sentrale leger i de hematologiske miljøene om kvalitetssikring av innholdet i brosjyrene.





# Åpnet politikernes øyne

Blodkreftforeningen hadde i år et eget arrangement under Arendalsuken. Her ble en rapport fra Oslo Economics presentert som viser store forskjeller mellom helseregionene når det gjelder behandling av blodkreft og myelomatose. Samtidig kom det frem forhold knyttet til prising av nye medisiner, som politikerne i panelet sa de ville ta med seg videre.

**Tekst og foto: Eddy Grønset**

På arrangementet presenterte professor Ivar Sønnebø Kristiansen fra Universitetet i Oslo og Oslo Economics rapporten med navnet «Myelomatose – kostnader, behandling og overlevelse i Norge».

Han innledet med å vise til at det er til store forskjeller mellom helseregionene.

– 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, men det er store forskjeller fra sykehusområde til sykehusområde. Dette kan skyldes variasjon i diagnostisk praksis, behandlingspraksis eller andre forhold. Data fra Reseptregisteret viser at det er geografiske forskjeller i legemiddelbehandlingen, påpeker han.

## Reagerer på ulikheter

– Blodkreftforeningen reagerer på den ulikheten i behandling som er dokumentert i denne rapporten. Blodkreftforeningen er klare på alle tilfeller hvor man identifiserer en blodkreftpasient, så skal denne inn på et universitetssykehus for diagnostisering. Dette betyr styrking av spesialistsyke-

husene. Dette er et initiativ som vi i Blodkreftforeningen synes er viktig, sier leder av Blodkreftforeningen Olav Ljønsne.

## Underlig beregning av kostnader

Rapporten viser at legemiddelkostnadene knyttet til behandling av myelomatose er høye sammenlignet med andre kreftformer, men det kommer i hovedsak av at medisinsk behandling er hovedbehandlingen for den sykdommen og ikke kirurgi og stråling som kan være med vanlig for andre kreftsykdommer.

Overlege Nina Gulbrandsen ved Rikshospitalet påpekte i debatten at det har vært en fantastisk utvikling de siste årene når det gjelder behandling av myelomatose og at det er mange nye medisinske nyvinninger på trappene som hun som lege ikke får bruke. Blant annet gjelder dette kombinasjonsbehandling med to eller flere medisiner.

– Bakgrunnen for avslagene Beslutningsforum har gitt til disse medisinene er som oftest helseøkonomi. Helseøkonomi kan være farlig. Det er så mange vurderinger som gjøres uten at det er medisinsk forsvarlig måte å vurdere på. Vi må ha romsligere løsninger å vur-

dere dette på fordi pasienter reagerer så ulikt, påpekte hun.

Hun ble støttet av legekollega Fredrik Schjesvold som også er leder av Oslo Myelomatosesenter.

– Legemiddelverket gjør en bevisst vurdering slik at de får kostnaden til å virke høyest mulig slik at de kan presse priser fra industrien. For eksempel er de fleste kombinasjonsbehandlinger som har fått nei fra Beslutningsforum med medisinen Revlimid som også alene har en svært høy pris. Kostnaden er beregnet ut i fra ti års behandlingstid. Det de ikke vil er å beregne at om to år er patenttiden til Revlimid ute, og da kan den skaffes som et kopipreparat til en tiendel av prisen. Det er urendelig for det gir et feilaktig kostnadsbilde for denne type behandling, påpekte han.

## Politikerne reagerte

I panelet var også politikerne Tuva Moflag (Ap) og Camilla Strandskog (H). De sitter begge i Stortingets helse og omsorgskomite.

– Det er skremmende å se at det er så store forskjeller. Hvorfor er det slik? Det er kunnskap jeg gjerne ville hatt. Nye metoder er lagd for å gi like muligheter for hele befolkningen. De er likevel ikke skrevet i stein. Det å få innspill på hvordan dette kan gjøres annerledes vil vi gjerne ta med oss, sa Strandskog.

– Dette er snakk om prioritering. Jeg var kommunepolitiker før. Der var vi flinkere til å se at hvis vi gjorde noe med psykisk helsevern, så sparte vi på skole etterpå. Jeg synes ikke dette fungerer på statlig nivå. Jeg er glad for de direkte tilbakemeldingene vi får her, sa Moflat.

## Høstens seminarer:

### Seminar om myelomatose

Tid og sted:

**Oslo - Bristol hotell**

**29. oktober, kl 10 til 16**

**Trondheim – Radisson Royal Garden**

**31. oktober, kl 10 til 16**

**Tromsø – Scandic Ishavshotellet**

**1. november, kl 10 til 16**

Som tidligere år inviterer Blodkreftforeningen i samarbeid med International Myeloma Foundation til seminar om myelomatose for pasienter og pårørende.



Årets internasjonale foredragsholder er Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt, leder av Multiple Myeloma Section, Medical Department V, University Clinic and National Center of Tumor Diseases, Heidelberg i Tyskland. I 2018 ble han tildelt German Cancer Award for Clinical Cancer Research. I tillegg vil

de fremste norske forskere og klinikere holde innlegg. Fullt program ligger nå ute på Blodkreftforeningens nettside.

Alle seminarer er gratis for deltakerne, men reisekostnader må dekkes av den enkelte.

Blodkreftforeningen spanderer lunsj og større møterom ut i fra antall påmeldte deltakere. Alle som ønsker å delta må derfor melde seg på via vår nettside.

**25. til 26. oktober**

### Likepersonkurs

**Thon hotell Opera i Oslo**

Årets likepersonkurs er en samling for etablerte likepersoner og medlemmer som kan tenke seg å ta en utdanning som likeperson. Er likepersonarbeid noe du kan tenke deg, så send en epost til [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

Fra Blodkreftforeningens tidligere leder Nils Juel, har vi fått tilsendt dette leserbrevet. Innlegget er noe forkortet av redaksjonen.

### Overlege dr. med. Dag Heldal er blitt pensjonist

Dag og jeg har kjent hverandre siden tidlig barndom. Bakgrunnen er at vi som nær familie (fettere) var mye sammen særlig i barndomsårene. Opp igjennom til voksen alder var nok kontakten noe mer sporadisk, blant annet fordi vi valgte forskjellig yrkesbakgrunn. Han som lege, jeg som advokat.

Høsten 2001 fikk vi igjen god og nær kontakt med hverandre – selv om jeg for så vidt helst ville vært årsaken for uten. Den 11. september dette året var jeg på sykehuset i Skien. Der fikk jeg svar på en beinmargsbiopsi. Denne viste at jeg hadde pådratt meg en relativt sjelden – og neppe behandlingsbar – form for leukemi (KMML). Legen antydte at gjenværende levetid trolig ikke ville bli mer enn ett års tid. Jeg reiste deretter hjem til Ulefoss nokså dyster til sinns.

Senere på kvelden ringte Dag. Han hadde blitt varslet av min bror. Dag kunne fortelle meg at det gjennom en stamcelletransplantasjon kunne være mulig å helbrede sykdommen – selv om slik behandling av denne type leukemi så langt ikke hadde gitt gode resultater. Ett års tid deretter ble jeg heldigvis godkjent for transplantasjon, og var – etter det opplyste – den første her i Norge som vellykket ble stamcelletransplantert for KMML. Nå er dette snart 17 år siden.

Under min behandling på Rikshospitalet var Dag ikke på jobb. Han var opptatt med sin doktoravhandling og oppholdt seg i Spania. Likevel hadde min kone Berit, daglig kontakt med ham pr. e-post.

Jeg trodde først at Dags omsorg var noe som ble meg spesielt til del grunnet slektsforholdet, men der tok jeg feil. Etterhvert som jeg ble kjent med andre pasienter som Dag hadde ansvar for, forsto jeg at Dags empati og omsorg for sine pasienter og deres pårørende var unik, og gjaldt absolutt alle.

Det må også være riktig å trekke fram Dags evne til å begeistre. Han er derfor mye benyttet av som foredragsholder i en rekke fora. De «seansene» han har holdt for oss i Blodkreftforeningen vil nok vanskelig bli glemt. Jeg er også kjent med at medisiner-studentene i flere år har utnevnt ham som «beste foreleser».

Det må bli et betydelig tap for avdelingen og for Rikshospitalet når nå Dag har nådd pensjonsalderen og etterhvert ikke lenger skal ha sin faste gange blant sine pasienter og kolleger.

*Nils Juel, tidligere leder av Blodkreftforeningen*



# 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](http://www.janssen-cilag.no)

Janssen-Cilag AS

janssen  Oncology



– Uansett hvor dårlig jeg har følt meg har jeg ikke trådt inn i noen syketilværelse, sier Rune Skredsvig (i midten).

## Lidenskapens helbredende kraft

– Ta tak i det du brenner for, oppfordrer Rune Skredsvig. Da han selv fikk KML-diagnosen, ble lidenskapen hans for gatebiler essensiell for å klare å leve et godt liv med sykdommen.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

For fem år siden ble Rune Skredsvig diagnostisert med KML, uten at han selv hadde merket noen tegn til det i forkant. Sykdommen ble oppdaget ved en tilfældighet, dermed kom kreftbeskjeden som et ekstra stort sjokk for 37-åringen.

– Den uka jeg gikk og ventet på svaret på hva som eksakt feilte meg, føltes veldig tung – både for meg og resten av familien, forteller Skredsvig som bor i Vikersund med kone og to barn.

Han så for seg at han bare hadde noen måneder igjen å leve, dermed ble KML-diagnosen som tross alt kan la seg kurere, en lettelse da han fikk det endelige svaret på prøvene.

Skredsvig bestemte seg for å bli

med på en medisineringsstudie, som har fungert bra for sykdommen, men der han har fått kjenne på bivirkningene som slapphet og følelsen av å være fyllesyk uten at en dråpe alkohol er fortært.

– Uansett hvor dårlig jeg har følt meg har jeg ikke trådt inn i noen syke-tilværelse. Jeg har drevet med det jeg liker. Blant mine absolutte favoritt-ting å gjøre kommer gatebiler – å mekke på dem og være med på bilsamlinger og racerløp, forteller Skredsvig.

### Tilfør positivitet i hverdagen

Lidenskapen for gatebiler ble en kjærkommen måte å holde tankene unna sykdommen på.

Selv på sitt dårligste har han ikke lagt hobbyen på hylla.

– Helt siden jeg gikk på skolen har jeg vært ekstremt opptatt av bil, jeg pleide å gjøre litt om på ting og lagde de slik jeg ville ha det. Sånn har jeg holdt på til dags dato. Når man bygger opp og lager ting, må man ha veldig fokus på det man gjør for å

forstå hva som blir de beste løsningene. Da tenker man kun på det – og i det ligger god terapi. Det samme gjelder når jeg kjører på banen. Det er kun det jeg ser foran meg som fyller hodet mitt – og ingenting annet, ellers kan det jo gå ganske gærrnt.

Skredsvig påpeker viktigheten av å tilføre livet sitt positivitet ved å ikke gi slipp på det man liker aller best. At lidenskapen din kan ha en helbredende virkning i seg selv. De siste to årene har blodprøvene hans vist at det ikke lenger er noen spor av KML igjen.

### Får tankene bort fra sykdommen

Med full jobb som elektriker og daglig leder for et importfirma for å finansiere bil-hobbyen, har han heller aldri levd som om han har noen sykdom. Uavhengig av energi-nivået man måtte ha, har Skredsvig et klinkende klart råd til de som blir rammet av alvorlig sykdom.

– Ta tak i det du brenner for! Det kan hjelpe deg enormt mye mellom de dårlige dagene. Har du en hobby med fart og spenning er det kanskje ekstra lett å få tankene bort fra sykdommen. Hvis du bare strir og plundrer med alt, er det ikke lett å holde humøret opp. Og hvis du blir syk til sinns, blir du forttere syk i kroppen også. At jeg har klart å ha det så bra i hverdagen, og fortsatt å dyrke hobbyen min – har mye å si for at jeg er frisk i dag!



Foto: Arntinn Sundin



– Å melde seg på et maraton er i utgangspunktet brutalt for kroppen, da gjelder det å trene seg godt opp i forkant, sier Wenche Stensvold som har overlevd fem tilbakefall etter at hun fikk AML-diagnosen. Her sammen med Will Ash, som mistet venninnen sin i leukemi. Under Trondheim Maraton løp de sammen over målstreken på tiden 4 t og 42 sek.

jeg alltid har vært en person med mye energi. Jeg oppdaget en kul i brystet, som jeg fikk fjernet. Da jeg senere begynte å få vondt i halsen og gikk til legen og fikk påvist strupehodebetennelse, viste prøvene at det også var langt verre ting på gang i kroppen min. Da jeg fikk kreftbeskjeden hadde jeg ironisk nok akkurat levert en skoleoppgave som handlet om identitet og kreft, forteller Stensvold.

### Fant fram idrettsjernet i seg

Med ett ble skoleoppgaven skrevet med distanse og profesjonelt blikk, noe som angikk henne selv.

– *Hvordan påvirket sykdommen din egen identitet?*

– Det verste var å miste det lange, mørkebrune håret som jeg alltid har vært så glad i og som var en viktig del av meg. At jeg har levd så sunt, gjorde at det nesten følte ekstra sjokkerende å bli rammet av kreft. Jeg hadde mye muskler i kroppen, som plutselig forsvant. Det følte som å bli en skygge av seg selv. Da jeg fikk diagnosen, husker jeg at jeg så ned på kroppen min og erkjente at jeg har kreft i hele kroppen, i blodbanen – overalt. Jeg tenkte at det hadde vært bedre å ha en svulst lokalisert til et sted. Samtidig hadde jeg idrettsjernet i meg. Jeg har syklet Tour de France, som er det verste jeg har gjort i hele mitt liv, og tenkte at når jeg har klart det – skal jeg jammen overleve dette også, smiler Stensvold.

### En solskinnshistorie

Hun fikk beskjed om at prognosen var veldig god. Etter cellegiftkurer i løpet av sommeren, bestemte hun seg for å fortsette på skolen til høsten. Hun tenkte ikke på at hun kunne bli dårlig igjen. Like etter jul viste imidlertid prøver at hun hadde tilbakefall.

– Verden raste sammen igjen, men jeg ble raskt beinmargstransplantert med broren min som donor. Det regnes jo på sett og vis som «siste utvei», forteller Stensvold.

# Løper for livet

Hun var gitt opp av legene, og fikk den brutale beskjeden om at livet kom til å bli kort. I dag er Wenche Stensvold frisk på tiende året og løper maraton for å dele viktigheten av å bli benmargsdonor.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Wenche Stensvold var proffsyklist og kunne skilte med en langt sprekere karriere enn de fleste. Da hun la opp som 27 åring, gikk hun i gang med å fullføre det påbegynte sykepleierstudiet.

– Rett før jeg var ferdig ble jeg syk med akutt mylogen leukemi. Det var et brutalt sjokk, fra å være toppidrettsutøver til å bli lenket fast i en sykeseng, forteller Stensvold.

– *Hvordan skjønnte du at noe var galt?*

– Jeg hadde gått og hanglet i flere måneder, noe som ikke lignet meg fordi



Da hun likevel fikk et tilbakefall etter transplantasjonen, sa legen: Wenche – du har sikkert sett for deg at du skulle få et langt liv, men det må du revurdere. Det kommer til å bli kort.

– Så brutal var beskjeden, men i stedet har jeg blitt en solskinnshistorie legene på sykehuset kan vise til. Jeg har hatt tilsammen fem tilbakefall. Det skulle egentlig ikke vært mulig å overleve så mye, men jeg tror jeg kan takke treningen for at det har gått så bra, påpeker Stensvold.

## Vil bidra i samfunnet

Utallige sykdomsforløp til tross, hun har nemlig hele tiden vært opptatt av å trene seg opp. Det kunne handle om å gå på toalettet selv, klare å dusje, til å ta enkle «løfte armen-øvelser» fra sykesenga.

– Å komme i form gradvis og likevel fortest mulig, er trolig grunnen til at jeg har overlevd. Legene har gitt meg opp mange ganger, men stå på viljen fra idrettskarrieren har kommet godt med, sier Stensvold.

Da hun var på det dårligste for ti år siden, avtalte hun og broren at de skulle sette seg et mål:

Motbakkeløpet «Oslos bratteste», ble det første på programmet. Siden har de satt seg sportslige mål for hvert år, som å sykle Birken og løpe New York-maraton. På halvmaraton i Oslo i fjor møtte hun Will Ash, som hadde mistet en venninne i leukemi.

– Han fortalte at han ønsket å gjøre noe positivt for å markere hvor viktig det er å bidra i samfunnet. Derfor springer han maraton verden rundt for å få mest

mulig oppmerksomhet rundt det å gi benmarg. Det er jo ikke så mange som vet hvordan man skal bli en slik donor, påpeker Stensvold.

I august i år løp de Trondheim maraton sammen, for å få mest mulig oppmerksomhet rundt den gode saken.

## Trening motvirker fatigue

Wenche Stensvold er selv ambassadør for Blodbanken i Oslo, og kan vise til at 375 givere har vært med å redde livet hennes. I dag har hun vært frisk i ti år og jobber full stilling som avdelingsleder ved et sykehjem.

– Jeg har selvfølgelig noen skader etter behandling, som nedsatt følelse i en fot og nerveskader i bekkenet, men lever stort sett som før. Og jeg trener fem ganger i uken, forteller hun.

– *Hvordan kan man motivere seg til å trene når man er syk?*

– Dørstokkmila er veldig lang, spesielt når man er syk. Jeg følte meg selv som en gammel dame på 90 år, men å finne treningsleden handlet mye om å bruke folk rundt meg. Å få motivasjon til å trene fra venner er lurt. Ofte trenger

man bare litt pushing, for å komme i gang. Det viktigste er å sette seg små mål, og plutselig kicker endorfinene inn, slik at man faktisk blir litt avhengig av å trene.

Selv om jeg ofte har vært

sliten etter sykdom, har jeg aldri hatt fatigue. Det er forsket på at trening kan bidra til å hindre nettopp det, påpeker Stensvold.

– Å komme i form gradvis og likevel fortest mulig, er trolig grunnen til at jeg har overlevd.

## Bli benmargsdonor

For å kunne være aktuell som benmargsdonor må man melde seg inn i blodbanken (blodbanken.no) som blodgiver. Da kan man melde seg inn i benmargsregisteret



# Nytt fra lokallag

## Lokallag Trøndelag

En sommer er over og lokallaget i Trøndelag er godt i gang med aktivitetene for høsten.

Det ble arrangert KLL seminar på Royal Garden torsdag den 5. september. Cirka 25 fremmøtte pasienter, pårørende og fagpersoner deltok. Leder i Blodkreftforeningen Olav Ljosne ønsket velkommen, og vi fikk en god innføring i hva leukemi er, benmargens funksjon, og hvilke mulige behandlingstyper sykehusene kan tilby av avdelingsleder og professor dr.med Geir E. Tjønnfjord, ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus.

Nestleder Mette Gunnari fortalt hvordan det er å leve med KLL.

Hva som rører seg på forskningssiden fikk vi gode presentasjoner av overlege ved St.Olav Emadoldin Feyz, lege og stipendiat Oslo universitetssykehus Andrea Lenartova og leder og forsker ved Radiumhospitalet Sigrid Skånland.

Vårt første «Kaffemøte» hadde vi på Egon i Prinsenkrysset. Kvalitet og ikke kvantitet preget dette møtet. Kun fem medlemmer foruten representanter fra styret møtte opp. Det var imidlertid en jengs oppfatning om at dette var noe vi hadde behov for. Det er fint å kunne møtes på en uformell måte over en kopp kaffe, utveksle erfaringer og andre hverdagslige utfordringer. Vi vil prøve å invitere til et nytt «Kaffemøte» ved en senere anledning og håper da på bedre deltakelse.



Datoer å merke seg:

**Myelomatoseseminaret 31. oktober** på Radisson Blu Royal Garden- påmelding er lagt ut.

**Medlemsmøte 12. november** på Vardesenteret - invitasjon kommer.

**Julemøte 20. desember** middag og konsert med «De tre tenorer»

Vi håper medlemmene slutter opp om våre arrangementer, og husk å ta med pårørende om ønskelig.

Ha en fin høst og så sees vi.

På vegne av styret Gunn Åse Hammervik

## Oslo og omegn lokallag

Høsten er alltid en travel tid for foreningen. Vi avholdt høstens første styremøte mandag 26. august. Nå hadde vi fulltallig mannskap etter flere krevende år. Vi har mange arbeidsoppgaver å ta tak, så vi håper på at kreative ideer ser dagens lys etter hvert.

Årets **juleavslutning** på «Latter» er satt til torsdag 21. november. Nærmere informasjon kommer, men sett av datoen.

Vi har to «**drop in**» **kaffemøter** i høst. Det første er på Restaurant Sumo Solli plass, den 9. oktober. Invitasjon er alt sendt ut. Det andre treffet er i Fredrikstad på Espresso house i Nygaardsgata 42. Datoen er 7. november klokken 18.00. Det er veldig hyggelig hvis noen fra Oslo-området også tar turen til Fredrikstad.

Vi har lenge ønsket å bidra med verving av flere blodgivere. Den 23. september har styreleder blitt invitert til Oslo Røde kors sin blodgivergruppe, og skal holde åpningsinnlegg på deres fagkveld. Vi håper det kan bli starten på et konstruktivt samarbeid.

Da ønsker vi alle en god og kreativ høst, med stort oppmøte på våre arrangementer.

Hilsen styret Oslo og omegn



## Lokallag Buskerud, Vestfold og Telemark

Blodkreftforeningen Buskerud, Vestfold og Telemark hadde styremøte 26. juni hvor følgende styret ble konstituert:

Leder: Vera Henden  
Nestleder: Olav Ljøsne  
Kasserer: Helge Holtan  
Sekretær: Marianne Hillestad Jonstad  
Styremedlem: Nina Poulsson

### Kafèmøter planlagt fremover

I styremøte den 30. august snakket vi om å arrangere kafèmøter for våre medlemmer i oktober/november med et møte i hvert fylke. Tanken med kafèmøtene er å komme sammen over en kaffe/tekopp og noe å bite i for å prate sammen. I de møtene kan vi snakke om hvordan vi har det, hvordan takler vi sykdommen, men hvor vi også kan hygge oss sammen. Det kan også bli en orientering om hva Blodkreftforeningen er og gjør.

Foreløpige datoer for disse kafèmøtene er satt til:

- 15. oktober kl. 14.00 i Tønsberg
- 22. oktober kl 14.00 i Drammen
- 5. november kl 14.00 i Grenland.

### Julemøte 5. desember

Lokallaget har invitert medlem med pårørende til å melde seg på julemøte den 5. desember hvor vi kan slippe latteren løs. Det blir en forstilling på Nøtterøy kulturhus som heter «Hotell i særklasse» med rollefigurene Basil, Sybil og klønete Manuel. De serverer tre retters middag så noe går sikkert galt, slik det gjorde i Hotell i særklasse.

**Kurs i samarbeid med Blodkreftforeningen og Sykehuset i Vestfold:** «Kurs for deg som er behandlet eller er under behandling for blodkreft og dine pårørende». Dette er 2 dagers kurs som arrangeres av Lærings- og mestringsenteret, SIV HF i oktober 2019. Se [www.blodkreftforeningen.no/kalender](http://www.blodkreftforeningen.no/kalender) for mer informasjon.

Da ønsker vi alle en god høst.

Hilsen styret i lokallaget



## Vestland lokallag

Onsdag 11. september kl. 1830 hadde Blodkreftforeningen Vestland invitert til kafetreff på Jacob Aall i Bergen.

Lokallaget har et treff i mai/juni og et i august/september. Denne gangen var det påmeldt 19 medlemmer, men av forskjellige grunner var det 15 som møtte. Vi hadde en kjekk kveld, med god mat og god drikke og god stemning.

Neste arrangement lokalt blir medlemsmøte torsdag 31. oktober kl. 1700. Vi kommer tilbake med invitasjon.

Julemøtet er satt til 20. november på Hotell Augustin i Bergen.

Vennlig hilsen leder i lokallaget Agnar Berland

## Lokallag Rogaland

Lokallaget har flere aktiviteter på gang i høst.

### • 2. oktober - medlemsmøte i Haugesund

Lokallaget arrangerer medlemsmøte i Haugesund i Brakstad Brasserie, der Målfrid Haraldseid Eide, Kreftskykepleier og Familieterapeut fra Kreftomsorg Rogaland vil holde et foredrag med følgende Tema: Kreftomsorg Rogaland sitt arbeid for kreftrammede, pårørende og etterlatte. I den forbindelsen vil hun også si noe om hvilke utfordringer mange kjenner på.

### • 1. november - revy

Også i år har vi skaffet billetter til revy i Stavangeren i Stavanger med tittel «Må jo bare le» med Steinar Lyse og Mangor Kvammen den 1. november. Vi er 21 påmeldte og har dessverre ikke flere billetter igjen.

### • 5. desember - juleavslutning

Lokallagets juleavslutning vil finne sted i Stavanger Forum den 5.12. kl 1900. Påmelding innen 4. november til Sissel Hølland Vervik: [sissel.vervik@gmail.com](mailto:sissel.vervik@gmail.com)

*Vel møtt, både nye og gamle medlemmer!*



# Spør hematologen

Blodkreftforeningen har åpnet et nytt tilbud på vår nettside. 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. [www.blodkreftforeningen.no/spor-hematologen](http://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 fått diagnosen ET. Jeg har symptomer som hodepine og ubehag i ben og armer - ifølge legen er dette ikke symptomatisk med ET. Hvordan kan man leve godt med ET og hva er forventet levealder. Jeg er i slutten av 50-årene ellers frisk. Av behandling fikk jeg Albyl-e og på sikt må jeg over på platehemmende medisiner. Alle tre MPN sykdommene virker så like, hvordan kan jeg være sikker på at det er ET og ikke PV?

## **Anders svarer:**

- Det er riktig at de to sykdommene essensiell trombocytose og polycytemia

vera er nokså like. Disse forkortes ET og PV. Essensiell trombocytose kalles også essensiell trombocytomi.

Behandlingen er også nokså lik bortsett fra at årelating brukes ofte ved PV for å få ned Hb-verdien. Disse blodsykdommene er nære slektninger, men med hovedforskjellen at ET har primært økning av trombocytene, mens PV har primært økning av de røde blodcellene som gir seg uttrykk i høy Hb-verdi eller EVF (også kalt hematokrit). Men det kan også være økning av begge deler samtidig. Da har vi problemer med hvilken merkelapp vi skal bruke og da kaller vi det for uspesifisert MPN. Vi må huske på at naturen/biologien er mer sammensatt enn de enkle boksene for klassifisering som vi bruker. Behandlingen følger uansett de samme prinsippene.

Forventet levealder ved ET og PV er svært god og nærmer seg det som er normalt hvis man ikke hadde sykdommen. Sykdommen klassifiseres som en kreftsykdom, men oppfører seg mer som en kronisk tilstand som man lever lenge med. Men en del kan ha plagsomme symptomer, for eksempel hodepine, og det høres ut som du er en av de. Platehemmende behandling i tillegg til Albyl kan ha av og til ha effekt. Hvis det er slik at du opplever å slite psykisk med sykdommen, kan det også i seg selv gi noen plager. Du bør snakke med din hematolog om dette.

? Jeg lurer på hvordan tilbakefall av AML kan merkes. Kommer jeg til å få samme symptomer som da jeg fikk AML eller kan tilbakefallet være helt annerledes? Er det helt sikkert at man får ett tilbakefall? Hva er prognosene for å leve til man dør av alderdom da? Jeg var 45 år da jeg fikk sykdommen, og ble HMAS-behandlet.

### Anders svarer:

– Etter behandling for AML vil du gå til regelmessig blodprøvekontroll. Tilbakefall oppdages først og fremst ved at blodprøvene forandrer seg uten at pasienten selv merker så mye. Det typiske er at blodverdien (hemoglobin, blodprosenten) eller blodplatene (trombocytene) begynner å bli lave eller at de hvite blodlegemene (lekocytene) blir lave eller høye). På grunn av disse kontrollene oppdages tilbakefall mye tidligere enn da du fikk sykdommen og før du får noen symptomer.

Leveutsiktene er veldig forskjellige avhengig av hvilken type AML du har. Jeg ser at du ikke har fått allogen benmargstransplantasjon som tyder på at du har en middels til god utsikt for å være helbredet. Ved AML er det enten eller. Sykdommen må bli helt borte hvis man skal leve lenge. Men ved første tilbakefall er det fortsatt mulig å bli helt frisk, men da må sykdommen slås tilbake med allogen benmargstransplantasjon med mindre du har andre sykdommer som gjør at dette blir for farlig.

Etter de opplysningene du gir er det godt mulig at du er helbredet med cellegiftbehandling. Hvis det kommer tilbake, er det fortsatt muligheter med allogen benmargstransplantasjon, men jobben er litt vanskeligere da.

? Finnes det nyere medisiner mot polycytemia vera?

### Anders svarer:

– Det er ikke kommet noen helt nye medisiner mot denne sykdommen. Den siste som kom for noen år siden var Jakavi som er en tablett som hemmer et enzym i kroppen (januskinase, JAK).

Det kan brukes når medikamentet som Hydroksyurea ikke virker.

Behandlingen av polycytemia vera består av flere trinn. Først brukes årelating for å få ned blodverdien og i tillegg oftest salicylat, for eksempel Albyl E. Hvis det er ytterligere behov startes det gjerne opp med Hydroksyurea eller Hydrea som fortsatt er den beste medisinen. Men denne passer ikke for alle selv om den vanligvis har lite bivirkninger. Det kan også hende at den virker dårlig eller at det har blitt resistens. Da kan Jakavi være en nyttig medisin. Interferon alfa er også en medisin som kan brukes ved polycytemia vera, men dette er en sprøyte som settes i huden og er derfor mer brysom.

? Hva skjer innen forskning på behandling av barn med ALL for å gjøre behandlingen mindre smertefull? Cellegiften Vincristin gir uutholdelige smerter for våre minste.

### Anders svarer:

– Vincristin er et gammelt medikament som er et hovedmedikament ved akutt lymfatisk leukemi (ALL) både hos barn og voksne. Det er dessverre også godt kjent at det kan gi smerter, først og fremst nervesmerter. Dette kan av og til bli så ille at det begrenser bruken av det. Dette har vært blitt undersøkt mye tidligere, men det er begrenset hva man kan gjøre med det utenom å redusere dose eller ta pauser i behandlingen. Det fins medisiner som brukes mot spesielt nervesmerter som blir prøvd, men de er ikke så effektive som vi hadde ønsket. Jeg tror det er lite forskning på hva man kan gjøre for å få mindre smerter med denne medisinen i dag. Det beste man kan håpe på er at det kommer nye medisiner som kan erstatte og som ikke har denne bivirkningen. Men det er et veldig godt medikament mot ALL som vi i dag ikke kan greie oss uten.

## 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.

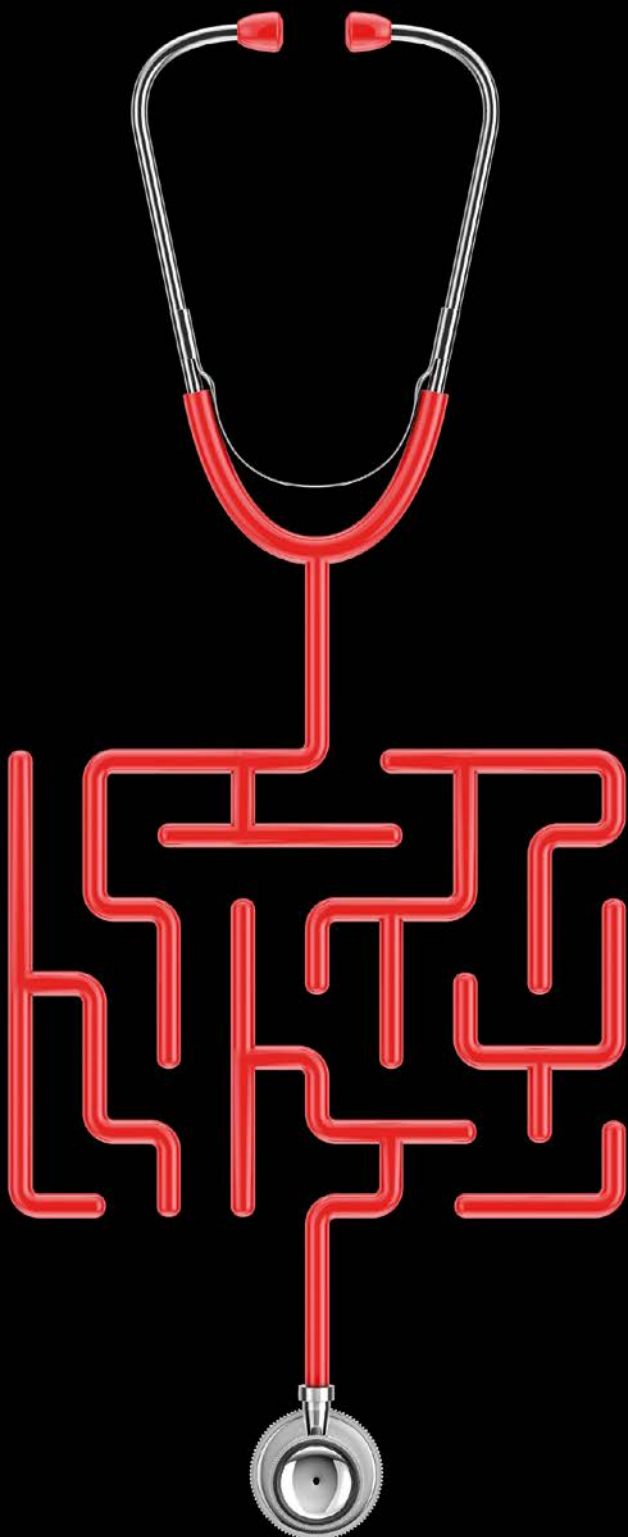
b. formidle til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder.

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 legen<sup>1</sup>

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?

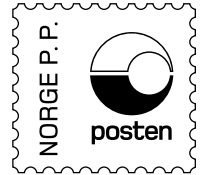
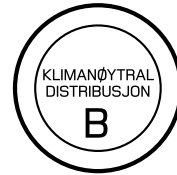
**Referanse:** [helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg](https://helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg), lest av 08.02.2019.

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
<b>Lokallag Trøndelag</b>	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
<b>Lokallag Møre og Romsdal</b>	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
<b>Lokallag Nord-Norge</b>	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
<b>Lokallag Oslo og omegn</b>	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
<b>Lokallag Sørlandet</b>	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
<b>Lokallag Vestlandet</b>	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
<b>Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark</b>	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		
<b>Lokallag Rogaland</b>	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
<b>Lokallag Innlandet</b>	Leder	Reidar Nordby	reidar@nordby.as	952 14 000
	Kasserer	Mona Finnstun	mfinnstun@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](http://www.blodkreftforeningen.no) – send en e-post til [medlem@blodkreftforeningen.no](mailto:medlem@blodkreftforeningen.no) eller fyll ut blanketten og sende den til: Blodkreftforeningen, Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

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

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.