

I marginen



**Sterkt fellesskap på
landskonferansen**

side 6-8

**Sterkere tilstede etter
transplantasjon**

side 12-13

En donor til alle

side 11



Medlemsundersøkelse:
**Kunnskapsmangel om
blodkreft**

Side 16-17



Én lege – ikke samlebands- behandling!

Mange medlemmer av Blodkreftforeningen og pasienter med blodkreftsykdommer må regelmessig inn til kontroll og behandling av hematologer på poliklinikker og sykehus.

Altfor mange opplever å møte nye leger mer som en regel, enn unntak.

Behandlingsforløp med 7-8-9 leger er ikke ukjent.

Like ofte må pasienthistorien gjentas, behandlingsforløpet gjennomgås og videre behandling vurderes.

Dette skaper unødvendig usikkerhet. Det er mye bortkastet tid. Og det er meget lite tilfredsstillende for pasienter som sliter med sykdom. Selvsagt kan det skje at leger skifter stillinger, pasienter ønsker behandling av en annen lege, syke- og feriefravær. Men pasientene må ha rett til en fast lege som følger sykdomsutviklingen ved det aktuelle behandlingsstedet.

Der pasienter opplever regelmessig skifte av ansvarlige, behandlende leger er situasjonen uakseptabel. Alle behandlingssteder må lage en plan som sikrer en lege – pasient relasjon med stabilitet og styrket tillit. Legers oppgaver er ikke bare å skrive ut medisin, men de skal også bidra til å skape tillit og solide behandlingsrammer. Stabilitet og genuin innsikt er komponenter av dette som bidrar til suksessfull behandling.

Landsmøtet 2019

Landsmøtet i foreningen valgte et nytt hovedstyre.

Jeg vil takke den tilliten som er gitt hovedstyret og ikke minst støtten jeg fikk ved valget som leder av organisasjonen for de neste to år. Styret har mange spennende utfordringer foran oss; likeperson-tjenesten, brukermidvirkning, verving av nye medlemmer, påvirkning av helsepolitikken, støtte til forskning og behandling, informasjonsvirksomhet er noen av dem. Dette klarer vi gjennom godt samarbeid engasjement og støtte fra medlemmer og lokallag.

Jeg ser fram til godt samarbeide i de neste to årene, og igjen: takk for stor tillit!

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

www.blodkreftforeningen.no

Org.nummer: 989 037 560

Redaktør

Eddy Grønset

redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Telefon: 90 50 61 37

Kontonr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3100

Forsidebildet

Foto: Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

16.08.2019

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:

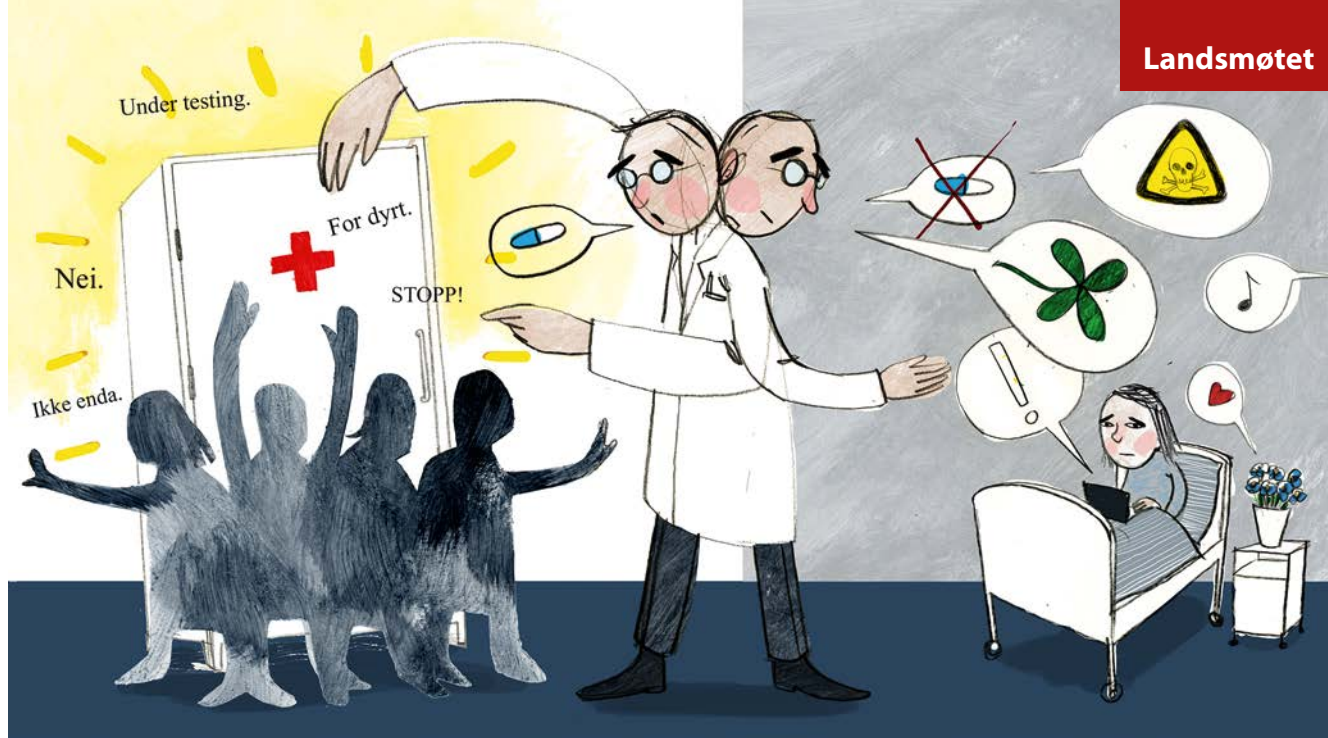


KREFTFORENINGEN

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

www.blodkreftforeningen.no

www.facebook.com/blodkreftforeningen



Vil vurdere lovligheten av medisingodkjenning

Blodkreftforeningen har avholdt landsmøte i Bodø, og Olav Ljøsne ble her enstemmig gjenvalgt som leder. Landsmøtet vedtok en resolusjon hvor de ber om at det blir ført offentlig tilsyn med måten nye medisiner og behandlinger godkjennes på for bruk i det offentlige helsevesenet.

Illustrasjon: illustina.no
Tekst og foto: Eddy Grønset

Blodkreftforeningens landsmøte ønsker at Sivilombudsmannen eller annet relevant tilsynsorgan skal se på den forvaltningsmessige lovligheten av systemet med godkjenning av bruk av nye medisiner i det offentlige helsevesen. De ber også om at godkjenningssprosessen for ny behandling og medisiner må ha større åpenhet og at den bør revideres.

– Tilgang på nye medisiner kan gi betydelig forbedring og forlenge livet til pasienter med blodkreftsykdommer. Prioritering og godkjenning av nye, offentlig finansierte behandlingsformer skjer i dag i en prosess med altfor mye og unødvendig hemmelighet. Den egentlige årsak til at et økende antall medisiner ikke blir godkjent, holdes unna offentligheten, og helsevesenets kalkulerer av menneskeliv

er hemmelig, sier Olav Ljøsne.

Landsmøtet mener at tidsbruken i godkjenningssprosessen har økt de siste årene og er unødvendig lang. Konsekvensen er at pasienter dør eller får betydelig forverret helsetilstand i ventetiden. Dette skjer uten at det er en åpenhet om beslutningsgrunnlaget.

Blodkreftforeningen vil:

- innklage systemet for Nye metoder, slik det praktiseres i dag, til offentlig tilsynsorgan. Mangel på ankemuligheter hos beslutningstakere som av Helse- og Omsorgsdepartementet er definert som et **ikke offentlig organ**, bør dessuten ha Riksrevisjonens interesse.
- at medisiner og behandling som godkjennes av EMA (European Medicines Agency) der Norge er medlem og deltar i beslutningene, gjøres umiddelbart tilgjengelig for pasienter etter en avtale mellom Legemiddelindustrien og Helse- og Omsorgsdepartementet. En slik avtale må forhandles med full åpenhet om prisnivå og tidsramme.
- at test for små pasientgrupper og ofte individbasert medisinering, må skje uten store forsinkelser og med samme tidsrammer som annen medisin.
- at de organer som skal fatte endelig godkjenning, må gi våre fremste medisinske fagpersonell en reell rolle.
- at klinisk forskning som skjer ved Universitetssykehusene i Norge, må styrkes.

Komplisert prosess

– Det er svært komplisert å få en oversikt over beslutningsgangen som ligger til grunn for om en ny behandling eller medisin blir godkjent for bruk i det offentlige helsevesenet, sier Olav Ljøsne.

På Blodkreftforeningens landsmøte presenterte han en illustrasjon som viser hvordan beslutningsgangen kan oppfattes for pasienter, og helsepersonellet som skal gi den beste behandlingen. Bak en beslutning finnes en rekke instanser, som driver med utredninger og forhandlinger om en pasientgruppe skal få den nyeste behandlingen eller ikke.

– Noe av det som foregår i disse foraene er unntatt offentlighet. Det hindrer oss i å få en reell mulighet til å argumentere mot de beslutninger som fattes. Foreningen brukt mye tid på å ha møter med ulike aktører i denne beslutningsprosessen. Jeg synes den forvaltningsmessige delen av dette er uklart, sier Olav Ljøsne.

Det nye styret i Blodkreftforeningen består nå av følgende personer:

Leder

Olav Ljøsne (Nøtterøy) valgt til 2021.

Styremedlemmer

Einar Andresen (Asker) valgt til 2020.

Mette Gunnari (Oslo) valgt til 2020.

Steinar Hardersen (Alta) valgt til 2021.

Anne Lise Hustadnes (Oslo) valgt til 2021.

Anita Nymo (Grimstad) valgt til 2020.

Ninja Ulvestad Pettersen (Moss) valgt til 2021.

Varamedlemmer

1. vara: Hanne Mollatt Hellerud (Gran)
valgt til 2020.

2. vara: Edvard Bakkejord (Oslo)
valgt til 2020.

3. vara: Trude Wetaas (Oslo) valgt til 2020.

4. vara: Mona Hoel Finnstun (Stange)
valgt til 2020.



Viktige datoer

Kjære medlemmer

På våre nettsider finner du nå datoer for alle de forskjellige seminarene vi arrangerer til høsten. Programmet er klart for vårt seminar om KLL, som vi holder i Oslo og Trondheim, og vi har åpnet påmelding for samtlige seminarer. Der program ennå ikke er klart vil dette legges ut fortløpende, vi vil også informere om når dette er klart. Alle våre seminarer er gratis, men vi må ha din påmelding.

Dersom du allerede vet at du vil delta på et av våre seminarer – gå inn på blodkreftforeningen.no og meld deg på nå:

KLL, Oslo 03.09.2019

KLL, Trondheim 05.09.2019

MDS, Oslo 10.09.2019

MPN, Oslo 12.09.2019

MYELOMATOSE, Oslo 29.10.2019

MYELOMATOSE, Trondheim 31.10.2019

MYELOMATOSE, Tromsø 01.11.2019

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon besøk
www.bms.com/no



Bristol-Myers Squibb



Immunonkologi



Varaordfører Synne Bjørbæk ønsket velkommen til Bodø og berømmet blant annet det likepersonarbeidet som Blodkreftforeningen gjør.

Viktig fellesskap

– Dere redder liv på en helt annen måte enn hva helsepersonell gjør. Jeg har selv opplevd kreft i nær familie. Da er det utrolig viktig å ha et fellesskap og noen man kan gå til. Jeg vil gjerne trekke frem det likepersonarbeidet dere jobber med. Det er utrolig viktig. Og takk for at dere står opp mot de som sprer misinformasjon om behandling.

Slik innledet Bodøs varaordfører Synne Bjørbæk (R) i sin hilsningsstale til Blodkreftforeningens landskonferanse.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Nesten 100 medlemmer var samlet til landsmøte og påfølgende landskonferanse i et solfylt Bodø 24. til 26. mai. Her ble det rom til både faglig påfyll og sosialt samvær med likesinnede. Noen benyttet seg også av den flotte naturen og dro på omvisning på Saltstraumen eller endog en tur med rib til samme sted.

Det faglige programmet ble innledet av assisterende generalsekretær i Kreftforeningen, Ole Alexander Opdalshei. Han trekker frem at vi de siste årene har fått store fremskritt når det gjelder behandling av kreftpasienter, men han syntes helsesektoren ligger langt bak



Lise Enerstvedt i Krefregisteret påpekte forskjeller i behandling av blodkreftsykdommer ut i fra hvilket sykehus du blir behandlet ved.



Ole Alexander Opdalshei i Kreftforeningen etterlyser en sterkere IT-satsing i helsevesenet.



Filmskaperen og forfatteren Vibeke Løkkeberg holdt et engasjerende innlegg om det å være pårørende.

når det gjelder IT. Bedre samhandling med pasientjournaler er noen han mener det er viktig å jobbe for fremover.

Også Krefregisteret holdt et interessant foredrag. Lise Enerstvedt gikk gjennom statistikken om hva vi vet om de ulike blodsykdommene, utfall og ikke minst forskjeller i behandling landet rundt.

– Det står i handlingsprogrammet at lymfomer skal diagnostiseres på universitetssykehusene. Det er ikke alltid slik, og det er noe vi måler, påpekte hun og understreket at vi trenger et kvalitetsregister for maligne blodsykdommer.

– Det har mye å si fordi diagnostise-

ringen er blitt så individbasert. Man må nå stille diagnose for riktig undergruppe av undergrupper. Vi samler nå inn pasientrapporterte utfallsmål. Det kan vi kun gjøre i et kvalitetsregister. I dag har vi register for myelomatose og de lymfatiske leukemiene. Vi jobber også for å få det på de akutte og kroniske leukemiene, myelofibrative sykdommer og de andre blodkreftsykdommene, sa hun.

Pårørendes perspektiv

Filmskaperen og forfatteren Vibeke Løkkeberg holdt et engasjerende innlegg om det å være pårørende. I forrige utgave

av I margen leste vi om boken hun har skrevet, «Frokost på stupet», hvor hun i romans form spiller på erfaringene med myelomatosesykdommen til sin mann Terje Kristiansen.

– Det tok meg mange år å skrive denne boken. Det har vært en tung bok å skrive. Jeg lever med denne sykdommen hver dag gjennom min mann. Han er ikke en pasient for meg. Det er min mann. Man må ha en glede også. En glede over å være sammen. Jeg synes legene skal slutte å si at man har så og så mange år igjen å leve. Hvorfor skal man vite det. Det er jo ikke sikkert, påpekte hun.

Seneffekter med humor

Kan man le av seneffekter? Ja, det ble klart etter at sykepleier Jørn Kristiansen fra avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet holdt et foredrag om temaet godt hjulpet av sin leukemipasient Esben Bruenech. Sistnevnte innledet foredraget med å si at han i tillegg til Jørn hadde to gode hjelpere på Rikshospitalet som han kaltePsyko-anders (psykologen) og Stalin-Anders (fysioterapeuten).

– Jeg har blitt stoppet av Politiet på vei inn i min egen bil. Det har blitt pinlige situasjoner på konserter når jeg har måtte ta på nærmeste person som viste seg å være en dame for å holde balansen. Jeg har lært meg å se humoren i det. Saken er at jeg ser fullstendig drita full ut når jeg går på gata. Det er ikke morsomt der og da, men når jeg kommer hjem greier jeg å le av det, sa han og skapte god latter i salen.

– Espen var i et møte med en hudlege som sa at dette blir du aldri frisk av. Så har han blitt det. I stedet for å irritere oss over den dumme beskjeden så tenker vi på hva vi kan gjøre når vi møter vedkommende igjen. Litt galgenhumor er viktig, påpekt Jørn Kristiansen. Han synes det er flott at pasienter skriker og hylr og er vanskelige.

– Det kan føre til at jeg får flere ressurser på min arbeidsplass. At dere har fått seneffekter er noe vi i helsevesenet har påført dere. Da er det rimelig at vi skal prøve å bøte på det også, selv om vi kanskje har bidratt til å berge livet deres også, sa han.



Viktig å møtes

Et av innslagene på landskonferansen er at deltakerne samles i mindre erfaringsutvekslingsgrupper. Her ble noen bevisste på at det kan være store forskjeller på hva slags tilbud man får rundt om i landet.

Evy Ann Sveum, Nina Poulsson, Edvard Bakkejord og Bård Flesjø har alle erfaring med myelomatose enten som pasient eller pårørende og de reagerte spesielt på at det var så stor forskjell på om man fikk en fast lege å forholde seg til eller ikke.

– Da min nå avdøde mann fikk diagnosen var det kun høydose med stamcellebehandling som var alternativet. Så ble han sendt hjem og det var kontroll tre måneder etter. Da møtte vi naturligvis en helt annen lege, og det var ingen tilbud om vedlikeholdsbehandling. Vi var på Rikshospitalet først og så var det oppfølging på Hamar etter det, men jeg følte at vi fikk svært liten oppfølging, sier Sveum.

Edvard Bakkejord forteller at han til å begynne med førte loggbok. – Jeg kom til at jeg hadde over 20 forskjellige leger. Etter det fikk jeg en som jeg hadde tillit til, og har fått henne som fast kontaktperson på Ullevål, sier han.

Bård Flesjø forteller at han også har hatt samme erfaringen med mange ulike leger i Bodø. – Jeg har spurte om jeg heller kunne ventet en ekstra uke for kontroll for å få samme legen om igjen, sier han.

Nina Poulsson ble syk mens hun bodde i USA og startet sin behandling der. Nå har hun hatt behandling non stop i 10 år. – De har hatt en helt annen policy. I USA skulle jeg ikke ha pauser i behandlingen slik jeg opplever at regimet er i Norge. Jeg har opplevd det som bra, men jeg har fått veldig mye medisin. Etter at jeg kom hjem til Tønsberg i 2012 har jeg hatt samme lege hele tiden. Han kaller meg inn til kontroll hver måned, sier hun.



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

Donor-jakt på nettet

Emthe Kathrin Vollstad håper flere folk for øynene opp for at en så liten innsats kan berge så mange.



Da dødsangsten ble himmelhøy, tente en nettkampanje nytt håp om å finne en donor til Emthe.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Emthe Kathrin Vollstad (42) fra Sykkylven trodde hun hadde funnet den perfekte donoren. Det var tilsynelatende full match med søsteren, helt til legene oppdaget noe på blodprøvene som kunne føre til komplikasjoner.

–«Da gikk angsten til himmels, plutselig har jeg ikke donor lenger, og de må lete over hele verden etter en ny match. Nå føler jeg at jeg går på den ene smellen etter den andre, og dødsangsten er himmelhøy (...) Jeg har bare lyst hjem, leve ett godt liv og være frisk. Det vil ta tid, men jeg skal gjennom det, og jeg skal vinne», skriver Emthe i et Facebook-innlegg den 24. mai, da hun får kontrabeskjedd angående donor.

En av vennene på Facebook, Wenche Ystenes, leser det og publiserer selv et Facebook-innlegg der hun oppfordrer folk til å teste seg, slik at man kan finne en ny donor til Emthe. Siden den gang har responsen vært enorm og ført til et skred av henvendelser til Blodbanken i Ålesund.

–Det er veldig gøy at så mange slår ring rundt lille meg. Det tenner et nytt håp om å finne en donor. Nå håper jeg flere folk for øynene opp for at en så liten innsats kan berge så mange, sier Emthe til «I Margen».

Sykdommen – en læringsprosess

Sammen med resten av Facebook-gruppa «Emthes kamp mot leukemi, og trenger donor», har hun fått tak i brosjyrer som nå deles ut til ungdom. At unge donorer og fortrinnsvis gutter i tidlig 20-årene er viktige å nå, kommer av at de produserer mest stamceller.

–Vi prøver å nå ungdommen og skal blant annet snakke med idrettslag og lage en konkurranse der de som verver flest vinner en premie, forteller Emthe.

Fra sykehussenga føler hun at det gir energi å kunne jobbe med dette, i stedet for å gruble over hva som kan skje fremover. Planen er å engasjere seg videre i blodgiversaken når hun er ferdig med transplantasjon og har blitt frisk.

–Jeg prøver å finne meningen med ting, og tenker på sykdommen som en læringsprosess som jeg må gjennom for å bli bedre til å hjelpe andre. Jeg er jo utdannet familierapeut, og håper jeg i fremtiden kan hjelpe andre familier som er i livskrise fordi en har blitt rammet av kreft, påpeker Emthe.

Fant sjelden donor-match

Kommunikasjonsdirektør og tidligere politiker Bengt Eidem, er et annet eksempel på at nettet når langt. Han opprettet et eget nettsted, og skrev blogg om å ha kreft og kampen for å finne en benmargsdonor som passet, da han i 2005 ble rammet av AML. Ikke lenge etterpå fant de en match,

til tross for at Eidem hadde en svært sjelden vevstype.

– Vi trenger stadig påminnelser om viktigheten av at folk melder seg som blodgivere og benmargsdonorer. Og stilt overfor ekte mennesker og ekte historier, så er det heldigvis mange som blir mobilisert til handling. Blodgivere og benmargsdonorer redder liv, og vi er mange som har enormt mye å takke de som stiller opp frivillig. Flott at Emthe bruker den ulykkelige situasjonen hun har havnet i til å øke bevisstheten rundt dette temaet, sier Bengt Eidem til «I Margen».



– Vi trenger stadig påminnelser om viktigheten av at folk melder seg som blodgivere og benmargsdonorer, sier Bengt Eidem

Yngvar Fløisand er overlege og spesialist i blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus.



En donor til alle

Mens man tidligere risikerte å ikke finne en donor som passet, gjør nye transplantasjonsmetoder at det i dag vil være mulig å finne en egnet donor til alle.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

– Å se om det er en egnet donor for stamcelletransplantasjon i familien, er det første vi gjør. Dette gjelder først og fremst søsken, der man har 25 prosent sjans for å finne en egnet donor per søsken. Familie er tradisjonelt forbundet med lavest risiko for komplikasjoner. Det er også logistisk enklere å få til. Når det gjelder ubeslektet giver, finner vi stort sett en giver til alle. Det er cirka 25 millioner registrerte givere på verdensbasis, forteller Yngvar Fløisand som er overlege og spesialist i blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus.

Stamcelle-/benmargstransplantasjon tilbys ikke til lavrisiko-tilstander, men for tilstander hvor dette kan gi en fordel sammenlignet med cellegift. Ved høyrisikotilstander er det altså ofte en

bedre løsning å transplantere fordi det øker sjansene for å bli frisk.

– *Hvordan foregår en stamcelle/benmargstransplantasjon?*

– Det er to måter å hente ut stamceller på – fra blodet eller fra benmargen. Hentes det fra blodet har man på forhånd mobilisert stamceller ut til blodet med et medikament som gjør at det er mulig å få ut stamceller via blodkretsløpet. Skal du ha stamceller fra benmarg må donoren legges i narkose, og man tar benmarg fra hoftekammen.

Få smerter, liten risiko

Det er altså to relativt forskjellige prosedyrer. Den ene foregår i en slags blodgiverstol, der blodet går ut i en dialysemaskin og man tar ut et stamcelleanrikt blodprodukt. Mens man tar ut flytende

benmarg fra hoftekammen, der man henter stamceller fra benmargen.

– *Hva er det som avgjør hvilken metode man bruker for å få benmarg?*

– Disse stamcellene har forskjellige egenskaper, hvilken metode vi bruker er basert på sykdomsrisiko, tilgjengelighet og donorpreferanse. Det er imidlertid liten risiko forbundet med selve inngrepet.

– *Er det noen smerter forbundet med transplantasjonen?*

– Medikamentet som mobiliserer stamceller til blod vil kunne gi muskel- og skjelettsmerter mens du tar det. Selve prosedyren er over i løpet av 3 til 4 timer, mens ettereffektene henger i en snau uke. Ved benmargshøsting fra benmarg er det gjerne ømt der man har blitt stukket i et par ukers tid.

Fløisand tror ingen av prosedyrene vanligvis oppleves som traumatisk for donoren.

– Det er sjeldent donoren føler at det er de som er i fokus, påpeker han.

Nye metoder

Mens myelomatose og lymfekreft ofte behandles med autolog transplantasjon der man tar stamceller fra en selv, er det først og fremst akutte leukemier som kan dra nytte av stamcelle/benmargsdonasjon. Men også et knippe andre tilstander som myelodysplastiske syndromer, pasienter med lymfekreft som har hatt tilbakefall etter andre typer behandlinger, aplastiske anemier og alvorlig immunsvikt hos barn, i følge Fløisand

Han er med i flere samarbeidsgrupper på tvers av landegrensene, og har blant annet tett samarbeid med sentre i Nederland, Belgia, Sveits og USA, samt den europeiske transplantasjonsorganisasjonen.

– *Hva er siste nytt på forskningsfeltet?*

– Det skjer så mye at det nesten er vanskelig å velge hva man skal trekke frem her. Men en av de viktigste tingene er kanskje at donorspørsmålet er endret. I dag finner man en donor til stort sett alle, fordi vi har nye transplantasjonsmetoder. I Norge gjelder dette 5-6 personer i året, som dermed får tilgang på såkalte alternative donorer, forteller Fløisand.

Sterkere tilstede etter tran

Ninja Ulvestad Pettersen er allogen stamcelletransplantert med ubeslektet donor.

– Det er mulig å komme helskinnet gjennom og få et veldig godt liv etterpå, selv med mange komplikasjoner og senskader, påpeker hun.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

18. mai 2015 fikk Ninja Ulvestad Pettersen diagnosen Akutt lymfatisk leukemi. En udiagnostisert KML lå i bunn, som hun mest sannsynlig hadde hatt et par år, og som derfor hadde utviklet seg til den aggressive formen ALL med Philadelphia-kromosom.

– Da de fant ut det, gikk det fra å være en enkel sak, til noe langt mer komplisert med dårlige odds for å overleve. Stamcelletransplantasjon var min eneste mulighet. Det ble en enorm tøff psykisk belastning. Jeg var desperat etter hjelp på sykehuset, men de hadde ikke lenger noe tilbud om psykolog eller psykiatriske sykepleiere. Jeg takket nei til prat med sykehuspresten, og tenkte at det går raskt nok den veien hvis det blir begravelse. Jeg gikk rett og slett voldsomt ned i kjelleren, forteller Pettersen.

Hun fikk beskjed om at hun måtte over på Hammersmith protokollen, lite brukt i dag, men forbundet med «gamle dager» før man fikk mildere og snillere løsninger. Pettersen måtte stå på 28 medikamenter hvor de fleste var cellegiftrelatert, og hadde fire høydosser før transplantasjonen i september 2015. I tillegg tok det nesten tre måneder å finne en donor som passet.

– Bare ventetiden i seg selv og usikkerheten som fulgte med det, var en stor påkjenning.

Stamcelletransplantasjon var min eneste mulighet.



Samme dag som de fant donor hadde moren min bursdag. Det ble en slags dobbelt feiring av oss begge. Samtidig døde pasienten som lå på rommet ved siden av meg. En kontrastenes dag som svingte voldsomt mellom sorgen det var å høre at noen ikke klarte den kampen jeg selv stod midt oppi, samtidig

som jeg selv fikk nyheten om å være litt nærmere en potensiell kurativ behandling og overlevelse, forteller Pettersen.

Tøffe tak i forkant

Gjennom behandlingsforløpet hadde hun mange bivirkninger, men fikk vite at selv

splantasjon

pasienter med de verste bivirkningene kunne klare det. Et håp som var godt å klynge seg til når det stod på som verst.

– Selve transplantasjonen er ganske begivenhetsløs, og ligner i grunn en helt normal blodoverføring bare med litt mer oransjefarget, tyntflytende væske, fordi det inneholder mere stamceller. Men det er det som skjer i forkant som tar på. De mange rundene med cellegift for å «nulle» deg ut. Jeg hadde for eksempel ti fulle kroppsstrålinger for ikke å ha noe igjen av egen benmarg. Så kommer det mange cellegiftbehandlinger rett etter transplantasjonen, for å prøve å hindre kroppen i å avstøte donorcellene. Man må ligge på isolat i flere uker, og gå på immunsupprimerende, som kan gi grobunn for mange infeksjoner, forteller Pettersen.

Mange jern i ilden

Selv hadde hun så mange infeksjoner det første halve året etter transplantasjonen at hun nærmest ikke har tall på det.

– *Hvor lang tid tok det før du skjønnte at det gikk rette veien?*

– I februar 2016, etter å ha ligget på sykehuset i rundt ti måneder. Det første halvåret var forferdelig slitsomt. Det er mye som kan gå galt knyttet til GVHD (Graft-versus-host disease), som er donorcellenes angrep på egen kropp fordi de ikke kjenner seg igjen. Det som skal holde leukemien borte, går samtidig til angrep på friske celler. Jeg har vært heldig, og ikke trengt behandling for GVHD, da jeg

har vært mildt rammet av det.

– *Hvordan vil du beskrive tilværelsen i dag?*

– Den er veldig lys! Jeg er nå snart fire år gammel, hvis jeg kan si det sånn, smiler Pettersen.

De fleste beskriver henne som «et rivjern av et energimenneske» før sykdommen. Selv om transplantasjon og behandling har tatt fra henne mye av det, med leggkramper om natten

og dårlig søvn, fatigue, tørre slimhinner og nevropati i beina, føler Pettersen at hun har det veldig bra. I dag er hun 100 prosent ufør, men har likevel mange jern i ilden.

– Jeg jobber en dag i uken hos den gamle arbeidsgiveren min som selger hos «Home & Cottage». Jeg har også etterutdannet meg som helsesekretær etter å ha opparbeidet meg mye kompetanse gjennom eget behandlingsforløp, og er tilkallingsvikar på Moss sykehus.

Jeg sitter i brukerutvalget «ytelsen kreft» på Catosenteret, og er blitt en del av Blodkreftforeningens styre der jeg også fungerer som likeperson med besøksrunder på Rikshospitalet og telefonsamtaler. Jeg sitter også som brukerrepresentant i leukemiforskning på Radiumhospitalet sammen med Yngvar Fløisand.

En ny tilstedeværelse i livet

Pettersen trekker frem viktigheten av å

hjelpe andre som likeperson. Å få bruke kompetansen hun har fått «tredd ned over hode» for å vise at det er håp, føles givende.

– Det er mulig å komme helskinnet gjennom en transplantasjon og få et veldig godt liv etterpå selv med mange komplikasjoner og senskader, påpeker hun.

Angsten for tilbakefall ligger der hele tiden, men er aldri så nærværende at det blir virkelig plagsomt.

– På årsdagen for diagnose eller årsdagen for transplantasjon, kommer de mørke tankene nærmere. Eller hvis jeg kjenner plutselige smerter som minner om da sykdommen kom.

Kroppen har en høynet alarmrespons. Jeg er mer skvetten og engstelig enn før. Når man har vært så på randen av å dø, gjør det noe med deg som menneske. Du blir aldri helt trygg igjen. Samtidig har sykdommen gitt meg en større tilstedeværelse i hverdagen. En fin dag med sol fra skyfri himmel, kan få meg til å gråte av glede. Det er en klisje, men man setter så mye mer pris på de nære ting.

Som sansene åpnes. Lukten av barna da de var nyfødte føltes veldig sterkt, men jeg kjenner det enda selv om barna mine snart er 9 og 12 år gamle. Nærheten til andre, ja til alt – blir sterkere. De fleste haster av gårde i livet. Det er ingen som stopper opp for å se en bie suge nektar av en blomst, men det gjør jeg!

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.

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

CAR T-celleterapi



– I prinsippet ligger det flerfoldige muligheter i denne behandlingsmetoden. Vi ser for oss at den i fremtiden kan brukes til å behandle mange forskjellige kreftformer. CAR T-celleterapi er et stort gjennombrudd for kreftforskningen, og vi ser faktisk at pasienter som ikke har flere behandlingsopsjoner igjen blir helbredet, sier Steinar Aamdal, professor emeritus ved Institutt for klinisk medisin ved UiO.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

CAR T-celleterapi innebærer at man tar ut T-celler fra pasientens blod, disse blir deretter genetisk forandret ved at man setter inn et gen som uttrykkes som et protein på overflaten til T-cellene. Dette proteinet gjør det mulig for T-cellene å gjenkjenne, binde seg til og drepe kreftceller når de blir ført tilbake til pasienten. Tilbakeføringen skjer ved intravenøs infusjon og er en engangsbehandling.

Mange fremtidige muligheter

– Per i dag brukes den til å bekjempe ALL hos barn og hos voksne med forskjellige typer lymfomer. Det er satt i gang forsøk på myelomatosepasienter, samt på andre solide kreftformer som mesotheliom, bukspyttkjertelkreft, og hjernekreft, men her gjenstår fortsatt mye utviklingsarbeid da prosessen er mer komplisert enn for eksempel for leukemier og lymfomer, forklarer Aamdal. Det er også studier i gang der CAR-T kombineres med annen immunbehandling slik som checkpoint inhibitorer.

Tøff behandling

– CAR T-celleterapi er en behandlingsform som krever spesialkompetanse. Behandlingen er tøff og gir en del bivirkninger som må behandles på en helt spesiell måte. Noen barn havner på intensivavdelingen fordi behandlingen er såpass krevende.

I Norge er det Barneavdelingen for kreft og blodsykdommer på Rikshospitalet og overlege Jochen Büchner som behandler barn og unge

med CAR T, mens voksne pasienter med lymfomer som deltar i studier får behandling ved Lymfomseksjonen på Rikshospitalet, ved Harald Holte, forklarer Aamdal.

Behandlingsformen ble godkjent i USA på bakgrunn av studier som Norge deltok i. Som tidligere leder av avdeling for utprøvende behandling ved Radiumhospitalet var Aamdal, sammen med Büchner, med på å teste ut behandlingen i Norge, som eneste senter i Norden.

Status i Norge

CAR T-celleterapi har vært godkjent i USA siden 2017, og ble godkjent i EU tidligere i 2018.

I desember i fjor sa Beslutningsforum ja til å innføre CAR T-behandlingen Kymriah til behandling av ALL hos barn og voksne opptil 25 år. Behandlingen er forbeholdt pasienter som ikke har nytte av annen behandling eller med flere tilbakefall, og behandlingen skjer kun på Oslo Universitetssykehus. Hvert år er det omtrent fem pasienter som er aktuelle for denne behandlingen i Norge. Effektene av Kymriah er dokumentert i ELIANA-studien, der 82 prosent av pasientene oppnådde komplett remisjon innen tre måneder, og ett år etter behandlingen viste studien at nesten 80 % fortsatt var i live.

– Det er svært lovende resultater, men vi trenger mer tid til å observere hvor mange av pasientene som faktisk blir helt friske.

Behandlingsmetoden ble på ASCO i fjor utnevnt til «Årets fremskritt», og det har vært flere medieoppslag om hvor

lovende CAR T er. Ved flere anledninger er amerikanske Emily Whitehead blitt trukket frem som et eksempel. Hun var det første barnet som ble behandlet med CAR T for seks år siden. I dag er hun 13 år og kreftfri.

Flere pågående studier

– Det er kun noen få norske pasienter med lymfomer som til nå har blitt behandlet med CAR T-celleterapi. Kriteriene for å få delta i studiene er strenge. Det stilles krav til alder, allmenntilstand og stadium, blant annet. Behandlingsformen er ikke testet i stor grad på voksne pasienter med ALL – enn så lenge, sier Aamdal.

Ved avdeling for Kreftbehandling, seksjon for lymfom og indremedisin er det flere pågående studier på behandling med CAR T-celleterapi.

Som tidligere skrevet om i «I Margen» skal det igangsettes studie på behandling med CAR T-celleterapi for myelomatosepasienter ved Oslo Myelomatosesenter.

– Studien er godkjent av Statens legemiddelverk, men vi venter på siste behandling hos REK og regner med at dette blir godkjent før sommeren slik at vi starter opp med studiene over sommeren, sier Fredrik Schjesvold, overlege og leder av Oslo Myelomatosesenter.

Til Dagens Medisin forteller Schjesvold at studien er global, den vil inkludere rundt 300 pasienter og at man i Norge regner med å kunne inkludere én pasient i måneden.

Informasjon om studier blir lagt ut på nettsiden HelseNorge.no når de er godkjente.



– Nå er samvalg noe som er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven, og vi som pasientforening er en viktig aktør for å styrke mulighetene for det gode samvalget mellom pasient og helsetjenester/helsepersonell. Blodkreftforeningens medlemsundersøkelse skal bli et viktig verktøy for oss i den dialogen vi skal ha med helsetjenesten på dette området, sier Anne Lise Hustadnes, Anita Nymo og Gerd Torkildson.

Kunnskapsmangel om blodkreft

Kunnskapen om blodkreftsykdommer blant våre medlemmer er lav. Kun 27 prosent hadde hørt om sykdommen da de fikk diagnosen, selv om de fleste visste det var en form for kreft. 41 prosent kun deler av informasjonen de fikk eller de forstod ikke noe i det hele tatt.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Dette beskriver noen av funnene i den store medlemsundersøkelsen som Blodkreftforeningen gjennomførte rundt årsskiftet.

Drøyt 400 medlemmer har svart på undersøkelsen som analyseselskapet Ipsos har gjennomført for foreningen.

En konsekvens av manglende kunnskap om blodkreftsykdommer i samfunnet kan også være grunnen til at bare 42 prosent oppsøkte lege innen to måneder fra de fikk de første sympto-

mene på at noe var galt. 25 prosent sier at de oppdaget sykdommen tilfeldig.

– Når blodkreft omtales i media, er det oftest de store gruppene som leukemier og benmarskreft/myelomatose som omtales. Men det er også en rekke andre diagnoser som sorterer under betegnelsen blodkreft og blodkreftrelatert sykdommer. Noen former for blodkreft er akutte og krever rask behandling, andre kroniske. Å få vite at man har fått en kronisk kreftsykdom der legen sier en kan avvente oppstart av behandling, skaper naturlig nok både forvirring og

usikkerhet hos dem det gjelder. Det er en omfattende undersøkelse som styret skal bruke mye tid på å gå i dybden i.

Resultatene kan være med på å vise hva det er viktig at Blodkreftforeningen jobber med, sier Anne Lise Hustadnes i hovedstyret. Sammen med Anita Nymo og Gerd Torkildson har hun gått gjennom resultatene og gjort seg opp noen foreløpige tanker om hva vi bør jobbe videre med.

– Det er helt tydelig et informasjonsbehov om blodkreft, de enkelte diagnosene og symptomene forbundet med dem. Dette er viktig både for at de som kjenner på symptomer skal komme seg raskere til lege og for at pasienten selv, og de pårørende, lettere skal skjønne hva som har rammet når diagnosen er blitt stilt. En del av våre sykdommer er jo relativt sjeldne, så vi kan ikke forvente at dette skal være en generell allmennkunnskap, men en

viss form for grunnkunnskap er viktig. Vi ønsker og at leger og lokalsykehus som ikke har spesialister innen hematologi, har en lav terskel for å henvise til spesialistsykehus, sier Hustadnes

Riktig retning

– Gjennom denne undersøkelsen kan vi konkludere med at vi jobber i riktig retning og at vi må fortsette arbeidet med likepersonarbeid, påvirkning inn mot myndighetene/helsetjenesten og informasjonsarbeid gjennom blant annet diagnosespesifikke seminarer. Det er også viktig at vi driver påvirkning inn mot helsetjenesten for å øke kvaliteten på tjenestene. Vi er en viktig del av pasientforløpet, og sammen med helsetjenesten kan vi være med på å gi mennesker med blodkreft et bedre pasientforløp, og kanskje en bedre livskvalitet, sier Anita Nymo.

Langvarige plager

60 prosent av medlemmene som har svart, har vært til behandling i mer enn to år og over halvparten er fortsatt under behandling.

– Når vi studerer hvilke plager som er mest vanlig etter minst to år, er det redusert kondisjon, utmattelse/fatigue, svekket allmenntilstand, beinsmerter og leddsmerter som nevnes oftest. Over 40 prosent svarer at dette er noe de i varierende grad er plaget med. Noen av symptomene som ikke rammer så mange, rammer hardt de det gjelder for. Dette er for eksempel tidlig overgangsalder, ufruktbarhet og seksualproblemer, sier Anita Nymo.

Antallet som opplever plagene varierer, men de fleste mener at behandlingen mot plagene har fungert.

Av de som har benyttet rehabiliteringstilbud har 77 prosent sagt at de har hatt nytte av det.

– Samtidig ser vi at så mange som nesten 40 prosent ikke har fått informasjon om hvilke rehabiliteringstilbud en kan søke på. Tilbudet de fleste har hørt om er knyttet til Montebellosenteret og Pusterom på sykehusene.

Foruten sykehuset er Blodkreftforeningen og eget søk på internett de viktigste kildene til informasjon om rehabiliteringstilbud.

– Det vi ser som en utfordring er at alt for få har blitt informert om likepersonstjenesten vi i Blodkreftforeningen tilbyr, av sitt helsepersonell. Her har vi en jobb å gjøre med å få flere leger og sykepleiere til å fortelle om det tilbudet vi har, sier Nymo.

Ensomhet og isolasjon

73 prosent mener at sykdommen har vært til belastning for de pårørende og 44 prosent opplever ensomhet og isolasjon som følge av diagnosen. 11 prosent oppgir at de mangler noen å snakke med om sykdommen, men det gledelige er at nesten 80 prosent opplever at de mestrer livet med sykdommen meget eller ganske godt.

Ensomhet og isolasjon

– Det gir oss en sterk motivasjon til både å fortsette likepersonarbeidet og jobbe for å skape sosiale arenaer for våre medlemmer, sier Hustadnes.

Oppfølging og arbeidsliv

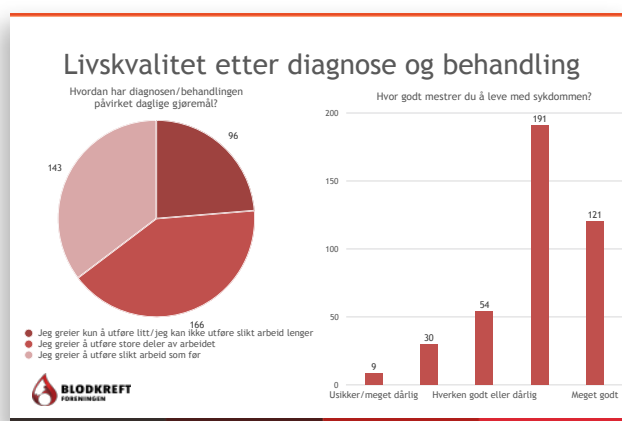
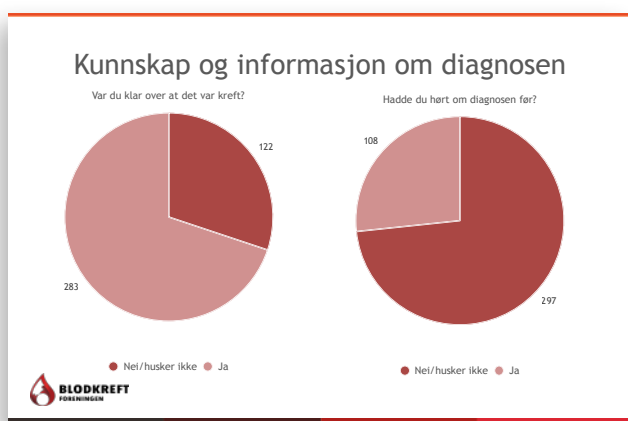
Gerd Torkildson mener at undersøkelsen også gir en god pekepinn på at vi må gjøre mer i forhold til å få arbeidslivet til å tilrettelegge for at blodkreftpasienter skal komme tilbake til jobb.

– 73 prosent var i arbeid da de ble diagnostisert, og 40 prosent måtte slutte helt og en tredjedel har måtte redusere arbeidstiden som følge av sykdommen. Av de som måtte slutte å jobbe er 60 prosent nå uføre. 15 prosent av de som har sluttet å jobbe, oppgir at de kunne vært i opp mot halv stilling hvis det hadde vært med tilrettelegging. Her har arbeidsgiver og NAV en viktig jobb å gjøre. Halvparten oppgir reduksjon i inntekt som følge av sykdommen, samtidig som utgiftene har økt. Den privatøkonomiske og sosiale delen av det å bli syk er absolutt en faktor vi bør se mer på hva vi som forening kan bidra med, sier Gerd Torkildson.

Tillit til helsevesenet

Mange blodkreftpasienter har en sykdom hvor legene anbefaler en vente og se-strategi fremfor å begynne med behandling. Denne formen for utsatt behandlingsstart skaper bekymring for om lag halvparten av dem det gjelder. Her er det også en indikasjon på at informasjonen som gis til den enkelte pasient bør bli bedre.

– Samtidig viser svarene at våre medlemmer har høy tillit til det norske helsevesenet og at de får den beste behandlingen. Det synes jeg vi skal se på som betryggende, sier Gerd Torkildson.



Nytt fra lokallag

Lokallag Møre og Romsdal er godt i gang

Blodkreftforeningen Møre og Romsdal blei etablert seinhaustes i fjor. Og i februar i år hadde dei første ordinære årsmøtet sitt med god deltaking frå medlemmar. Trass i at laget berre har eksistert nokre månader har dei alt kome godt i aktivitet. Laurdag 15. juni inviterer styret alle medlemmar og nærstående familie til sommarsamling i Molde. Programmet startar med omvising på Romsdalsmuseet med høve til ein kopp kaffi og nogo attåt og, ikkje minst, god tid til å prate og bli kjende med kvarandre. Deretter blir det servert tre-rettars middag på Molde Fjordstuer.

Dagen før, 14. juni, skal laget markere Blodgivardagen med stand i Ålesund saman med Aalesund Røde Kors. Målet er sjølv sagt å rekruttere mange nye blodgivarar og vi er særskilt godt fornøgdde med at vi har fått til samarbeid med det lokale Røde Kors. Og som om ikkje dette var nok skal representantar frå lokallaget same veka ha møte med Lærings- og Meistringssenteret i Helse Møre og Romsdal med tanke på samarbeid om kurs og opplæring for våre medlemsgrupper.

Allt idleg i vinter deltok vi på fredagskafe (kreftkafe) i Ålesund og i løpet av sommaren/hausten skal vi tilsvarande vere med på onsdagskafe i Molde. Og etter kvart kjem vi til å invitere



Styret i Blodkreftforeningen Møre og Romsdal, (f.v.): Jan-Erik Andreassen (leiar/sekretær), Jostein Kvalen (medlemskontakt), Inger Margrethe Landsverk (nestleiar/likepers.ansv.) og Sylvi Larsgård Eliassen (kasserar). Åshild Nordhus var ikkje til stades då bildet blei tatt.

til rusle-og-kafe-turar, i første omgang i Ålesund. Så no er det berre opp til medlemmane å ta lokallaget i bruk og nytte seg av tilboda.

God sommar!

Helsing Jan-Erik Andreassen, lokallagsleiar

Oslo og omegn lokallag



Den 14. mai avholdt vi medlemsmøte i Helsehuset Fredrikstad. Kreftkoordinator Laila Hamre hadde ordnet med lokale, og deltok selv på møtet. Rundt 20 medlemmer og pårørende var tilstede. Vi hadde også besøk av en engasjert lege fra Kalnes sykehus.

Eirik Tjønnfjord holdt foredrag i nesten to timer. Foredraget omhandlet alt fra behandling, senskader, etiske dilemmaer, og utvikling av mulige nye medisiner for blodkreftpasienter. Vi som lokallag ønsker å få mer aktivitet i Østfold, og satte ned en arbeidsgruppe ledet av Egil Ihlen. Hvis noen har innspill, nøl ikke med å ta kontakt med Egil på mail: Egil.kristian.ihlen@vikenfiber.no

Sommerfesten vår arrangerer vi i år på restaurant Coyo, Sørenga. Sørenga har blitt forandret fra et typisk nedslitt havneområde til en ny trendy bydel i Oslo. Vi håper mange medlemmer finner veien til sommerfesten den 18.juni.

Høstens aktiviteter ennå ikke tidfestet, men foreløpig planlegging er så langt. Høstmøte i slutten av september, «drop-in» kaffe møte i oktober, og juleavslutning på Latter Aker brygge i slutten av november.

Da ønsker vi alle en god sommer som mulig.
Hilsen styret i lokallaget.

Lokallag Trøndelag

Trøndelag lokallag avsluttet første halvår med Sommertreff 5.juni. I alt 30 personer besøkte Nidarosdomen, Erkebispegården og Riksregaliene.

Etter omvisningene dro vi på restaurant hvor vi hadde et hyggelig måltid.

Flere lokallag har hatt suksess med cafe-møter. Vi hiver oss på, og vil arrangere dette til høsten. Det går ut på at vi møtes på en cafe, ingen påmelding, ingen egenandel og ingen møteplan.

Fint å bare møtes - ta en kaffe og en koselig prat. Ta gjerne med deg noen. Vi kommer tilbake til møtested og tid så følg med, følg med.

Dato for julemøtet er også bestemt - sett av 20. desember - info om dette kommer senere.

I april deltok også representanter i styret på Lærings- og mestringskurs på St. Olav Hospital hvor vi fikk informere om Blodkreftforeningen og likepersonsarbeidet. I tillegg har vi også hatt møte med de fleste sykepleierne på Hematologisk avd. St. Olav og informert om det samme.

Vi ønsker alle våre medlemmer en riktig god sommer og håper vi møter mange av dere til høsten.

Styret



Innlandet lokallag

Fredag 7. juni ble det avholdt stiftelsesmøte i Blodkreftforeningen Innlandet. Møtet ble avholdt i Kreftforeningens lokaler i Hamar.

Følgende styre ble valgt:

Leder: Reidar Nordby

Kasserer: Mona Finnstun

Sekretær: Evy Ann Sveum

Styremedlem: Helge Engernes

Styremedlem: Inger Lise Stensrud

Varamedlem: Marit Skjelnes

Bildet fra venstre: Inger Lise Stensrud, Helge Engernes, Reidar Nordby, Evy Ann Sveum, Marit Skjelnes. Mona Finnstun var ikke tilstede.
Foto: Mette Gunnari



Lokallag Rogaland

Lokallag Rogaland har sommeravslutning på restaurant Fisketorget i Stavanger den 20. juni.

Etter sommeren planlegger vi medlemsmøte både i Haugesund og Stavanger. Nærmere informasjon kommer senere.

Styret ønsker alle medlemmene en riktig god sommer.



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



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:

? Bør jeg si ja til HMAS nummer to, når jeg ikke hadde stor effekt av HMAS nummer én? Nå nesten to år etter første runde er M-komponenten over. Hva er alternativ behandling til ny runde med HMAS?

Anders svarer:

– Jeg lister opp de momentene vi veier inn når det gjelder å gi HMAS nummer to ved myelomatose:

1. Responsen på første HMAS. Hos deg var denne ikke så god. Du fikk ganske raskt tilbakefall og kanskje var det ikke noen respons i det hele tatt. På den

- positive siden er at sykdommen har utviklet seg langsomt. Det har tatt to år å doble M-komponenten. En langsom bevegelse av sykdommen er alltid til pasientens fordel og gir håp om at sykdommen vil oppføre seg bra selv om den ikke svarte så godt på HMAS.
2. Tid til tilbakefall. Generelt sier vi at ved tilbakefall innen 1-2 år, vil vi ikke gi HMAS nummer to fordi effekten av HMAS er for dårlig.
 3. Din alder. Du nevner ikke dette så jeg vet ikke om dette spiller inn hos deg. 70 år er en omtrentlig grense da effekten av HMAS avtar med økende alder. Noen krysser denne grensen mellom 1. og 2. HMAS og da må dette vurderes individuelt.
 4. Ved myelomatose gjelder det å ha flest mulige disponible behandlingsmuligheter da alle trengs siden vi ikke kan kurere sykdommen. Ved å gi avkall på andre HMAS mister du en behandlingsmulighet. Første HMAS ga tross alt to år uten behov for ny behandling. På den annen side er det ikke sikkert du greier å prøve ut alle tilgjengelige behandlingsalternativer. Da er det sannsynligvis bedre å gi avkall på andre HMAS enn et av alternativene senere i rekken.

I ditt tilfelle syns jeg det går i favør av å bytte behandling fordi effekten av første HMAS var for svak.

? Jeg ble transplantert for over 20 år siden og har vært frisk siden. Nå lurer jeg imidlertid på om jeg bør ta meslingvaksinen siden det er mye snakk om meslinger i media. Jeg tok en del vaksiner for 15 år siden, men vet ikke lenger hvilke. Kan man ta en blodprøve for å se om jeg er vaksinert?

Anders svarer:

– Når du skriver transplanter så går jeg ut fra at du da mener allogent transplantasjon og ikke autolog transplantasjon. Ved allogent transplantasjon er gaver av benmarg en annen person. Vaksineprogrammet er forøvrig det samme for begge typene av transplantasjon. Vaksinasjon mot meslinger er ikke med i det vanlige vaksinasjonsprogrammet etter benmargstransplantasjon. Grunnen til dette er at befolkningen er godt beskyttet mot meslinger på grunn av barnevaksinasjonsprogrammet. De fleste personer født etter 1969 er vaksinert, og dette gir varig beskyttelse. Det er imidlertid ikke registrert så godt hvem som er vaksinert før i 1995 slik at det kan være vanskelig å vite sikkert. For de som er født før 1969 er vaksinasjon mot meslinger mer usikkert.

Allogent transplantasjon gir en helt spesiell situasjon når det gjelder immunsystemet som nå har blitt byttet ut og kommer fra en annen person. Immunapparatet mot infeksjoner blir svekket, og det er grunnen til at det rutinemessig gis revaksinasjon mot polio, difteri, kikhoste, difteri og bakterien pneumokokk som kan gi lungebetennelse og blodforgiftning. Meslinger er som sagt ikke med i dette programmet og har erfaringsmessig ikke vært noe problem. Et moment er også at vaksinen består av levende, men svekket virus. Generelt skal en slik vaksine gis med en viss forsiktighet. Personer som har kronisk GVHD eller har brukt medisin som svekker immunsystemet de siste tre månedene skal ikke ha slik vaksine.

Hva så med situasjonen nå siden det har vært noen tilfelle av meslinger i Oslo?

Folkehelseinstituttet sier at det ikke er grunn til noen stor bekymring i denne situasjonen, og det er ikke nødvendig

med spesielle tiltak i befolkningen på det nåværende tidspunkt. Dette vil også gjelde personer med svekket immunsystem som omfatter de som har gjennomgått transplantasjon. Folkehelseinstituttet følger situasjonen og vil nok raskt komme tilbake til saken hvis det blir noen endring.

? På Blodkreftforeningens nettsider er det oppgitt at det ikke er uvanlig at man kan leve over 10 år med myelomatose. Jeg er pårørende til en som hadde betraktelig kortere levetid. Jeg lurer på om det er vanlig med korte sykdomsforløp (aggressiv, behandlingsresistent) og hva det korteste forløpet dere er kjent med når det gjelder forøvrig fysisk frisk og sprek pasient?

Anders svarer:

– Vi snakker jo helst om at leveutsiktene ved myelomatose har bedret seg. Vi kommer imidlertid ikke bort fra at det fortsatt er tilfeller av sykdommen som er resistente mot all behandling fra starten av eller som får raskt tilbakefall og har dårlig effekt etter dette. Jeg vil anslå denne gruppen til 5-6 prosent. Jeg tenker da på pasienter som i utgangspunktet er fysisk friske på annen måte. I tillegg er det en del pasienter som er for gamle og skrøpelig til at vi kan starte behandling. Det fins også tilfeller med svært hissige sykdom hvor sykdommen nærmest eksploderer uten at vi kan gjøre så mye. Forløpet hos disse kan være bare noen måneder. Vi har ingen god behandling mot slike hissige forløp som er svært vanskelig og opprivende for pasient og pårørende. Dette er også en krevende situasjon for behandlere.

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

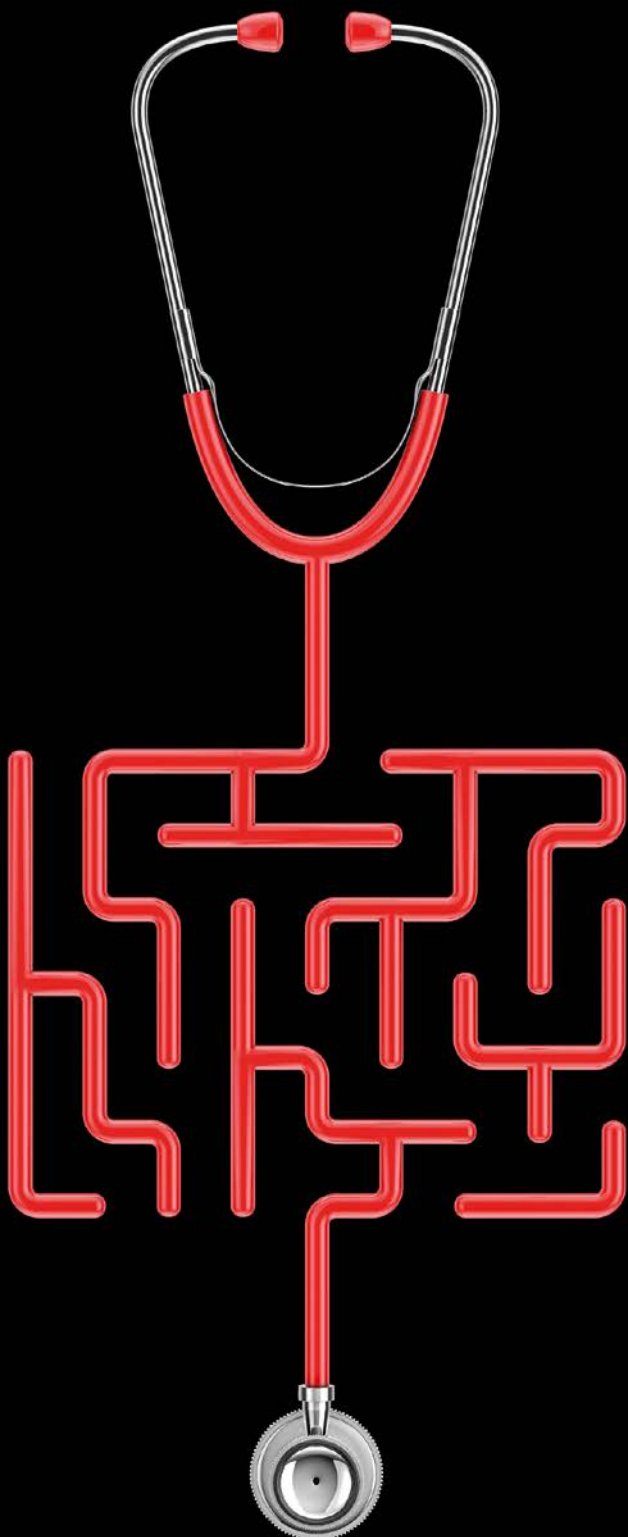
a. være til støtte, og drive likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

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?

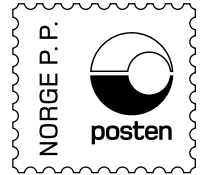
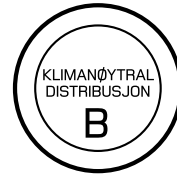
Referanse: helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg, lest av 08.02.2019.

abbvie

Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre		Navn	E-post	Telefon
	Styreleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	488 42 286
	Styremedlem	Anne Lise Hustadnes	annelise.hustadnes@gmail.com	419 34 361
	Styremedlem	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
	Styremedlem	Mette Gunnari	mette@gunnari.net	958 57 509
	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
	Styremedlem	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	976 76 353
	Styremedlem	Helge Holtan	heholtan@online.no	908 61 739
	Styremedlem	Marianne Hillestad Jonstad	mhi-jon@online.no	480 21 021
Lokallag Rogaland	Leder	Sigrd 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	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 – 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.