

# I morggen



**Livet med kronisk  
myelogen leukemi**

side 3

**Brukermedvirkere  
i forskning**

side 12

**En dag på  
poliklinikken**

side 14



**Blodkreftforeningen:  
Taler pasientenes sak**

Side 11

# Medisin og kommunikasjon – behov for nordisk samarbeide



Aldri før har så mange nye behandlingsmetoder og medisiner blitt lansert. Det betyr ikke at vi har en forenklet verden.

Det betyr også utfordringer for pasienter, leger, medisinsk personale, forskere, farmasøytisk industri og myndigheter.

Medisin markedsføres – ofte lenge før de er på markedet – for å få salg, inntekter og økte aksjeverdier for selskapene. Forskere vil satse og teste nye medisiner. Leger vil forsøke alle muligheter for sine pasienter. Og pasientene vil ha et trygt og langt liv med minst mulig bivirkninger.

Myndigheter og de som skal godkjenne settes under press. Alle kan enes om ønsket om et bedre liv, men

vegen dit kan være vanskelig.

Kommunikasjon skjer på konferanser, gjennom sosiale media, aviser, radio og TV.

Blodkreftforeningen er med i denne debatten. Våre medlemmer har krav på rask tilgang til nye medisiner, som må gjøres tilgjengelige mens myndighetene (Nye Metoder som nå blir en lovfestet del av det medisinske apparatet) håndterer og prioriterer tilgang på medisinene. Vi forstår at det må gjøres prioriteringer.

Vi representerer en relativt liten pasientgruppe. For den enkelte pasient spiller det ingen rolle. Nye Metoder/Beslutningsforum og myndighetene som skal fatte beslutninger, har bred konsultasjon med medisinsk ekspertise. Likevel må ikke små pasientgrupper erfare lange prosesser fordi det kreves mye data. Da må slik data samles internasjonalt. Styrket nordisk samarbeid må uansett skje. Vi er 27 millioner innbyggere. Det er lite i et internasjonale perspektiv.

I Norge er det generelt bra tilgang på medisiner, men vi kan få inntrykk av at vi er en sinke gjennom en del media. Det er ikke rett. Myndighetene må imidlertid legge opp prosesser som ikke forsinket godkjenning eller kompliserer pasienters tilgang til riktig, god medisin. Det betyr ikke at alle medisiner godkjennes. Dette betyr ikke at vi kan sitte og vente på beslutninger og snevre økonomiske prioriteringer, når menneskeliv kan reddes eller livskvalitet kan bedres.

Med vennlig hilsen Olav Ljøsne

## Leger må lære å kommunisere

Vi har hørt om en del tilfeller der pasienter blir informert om deres blodkreft-diagnose ved brev eller telefon fra legen. Slik kommunikasjon er totalt uakseptabel. En hematolog skal sette av rimelig tid for et møte hvor pasienten får forklaring omkring diagnosen og en god samtale med fokus på behandling, medisiner og håp. Skikkelig, grundig og personlig kommunikasjon til pasienter er grunnleggende for behandling og tillitsbygging. Blodkreftforeningen vil fokusere på det framover.

## 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

### Kontnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

### Design/Layout

fdesign.no

### Trykk

RK Grafisk

Opplag 3200

### Forsidebilde

Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne møtte helseministeren under Arendalsuken, og fikk løfte om fortsatt dialog med tanke på å sikre blodkreftpasienters tilgang på de beste medisinene.

Foto: Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

19.11.2018

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)

# Har lært seg å *leve med KML*

– Vi må ikke bagatellisere at enkelte sliter med diagnosen, selv om vi i dag har svært gode medisiner, påpeker Tone Hole som lever med Kronisk myelogen leukemi (KML).

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Hun hadde hanglet lenge. Tone Hole var sliten og hadde magesmerter, diffuse symptomer som legene ikke fant ut av. I 2006 fikk hun KML-diagnosen.

– Å få diagnosen var et sjokk.

Spesielt i en tid da KML var en sykdom det ikke var så mye informasjon om. Og i Blodkreftforeningen, som den gang het «Margen», måtte man være transplantert for å kunne være medlem. Å bli estimert fem års overlevelse var er en tøff beskjed å få, spesielt siden jeg hadde barn, forteller Hole.

Hun tror det på mange måter er enklere å få KML-diagnosen i dag, da man har bedre forskningsresultater på Glivec, og legene tør å justere litt på doser. Selv hadde hun en trøblete ferd på veien til å finne den rette medisineren. Hun tålte Glivec dårlig, og testet i stedet ut alt mulig som fantes av medisiner. Det resulterte i mye bivirkninger.

– *Hvordan fortonte bivirkningene seg?*

– Det kunne være alt fra mye vann i kroppen, konstant oppkast og vann i lungene, til at enkelte medisiner ga meg svære byller. Andre igjen fikk jeg store muskelsmerter av. En medisin var så ekstrem at jeg ikke tålte å ha på meg laken uten at det gjorde vondt.

## Lever godt med sykdommen

Hole forteller at livet i dag er langt bedre. I samråd med lege og med tett oppfølging begynte hun å justere litt på dosen, og kom etter hvert fram til at hun kan gå på



– Det har vært hardt arbeid. I starten dreide det seg bare om ren vilje, sier Tone Hole om livet med KML

Glivec med støttemedisiner, men med en dosering som gjør at hun kan leve godt med sykdommen.

– *Er det noen grep man selv kan gjøre i hverdagen for å leve godt med KML?*

– Jeg har stor tro på fysisk aktivitet. Jeg var helt på bunn den første tiden etter at jeg ble syk. Det var så ille at jeg ikke hadde krefter nok til å trille en trillebår. Men, man må ta små skritt av gangen. Jeg hadde tredemølle hjemme, som jeg gikk på i starten til jeg gradvis ble sterkere og klarte å løpe. I 2015 fullførte jeg en maraton, smiler Hole.

Hun tror det kan være lurt å tenke på treningen som en jobb som må gjøres. I dag trener hun opptil fire dager i uka.

## Ingen solskinnshistorie

Tone Hole har skjont at dette er en sykdom hun ikke dør av, men må lære seg å leve med.

– Det er som å leve med alt annet som er kronisk, man må ta visse hensyn. Jeg må for eksempel gå på vandrivende hver dag, noe som må planlegges.

I dag får hun oppfølging på Rikshospitalet, men er ikke lenger bekymret. Hun vet at det går fint, men

påpeker at dette likevel ikke er noen solskinnshistorie.

– Det har vært hardt arbeid. I starten dreide det seg bare om ren vilje. Å overleve de fem første årene med sykdommen var en milepæl.

I dag holder Hole foredrag om hvordan det er å leve med KML. Hun er spesielt opptatt av å ikke bagatellisere det faktum at enkelte sliter med diagnosen, selv om vi i dag har svært gode medisiner å by på.

– Glivec fungerer veldig bra på de aller fleste, men jeg er også opptatt av at de få som ikke responderer bra på denne medisinen ikke blir glemt.

## Kronisk myelogen leukemi (KML)

- er en form for kreft hvor enkelte stamceller i beinmargen vokser og deler seg uhemmet.
- I Norge oppdages det omkring 70 nye tilfeller av KML hvert år.
- Vanlige symptomer kan være feber og slapphet, manglende matlyst, svekket immunforsvar, anemi, blåflekker og hudblødninger.

# Vellykket arrangement for **to sjeldne diagnoser**



For første gang arrangerte Blodkreftforeningen seminar for Waldenströms makroglobulinemi og Aplastisk anemi – to sjeldne diagnosegrupper. Til tross for en liten pasientgruppe så deltok over 30 pasienter og pårørende på seminaret i Oslo 11. september.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Seminaret ble arrangert i samarbeid med avdelingsleder og professor dr.med. Geir E. Tjønnfjord og overlege Yngvar Fløisand, fra avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet. De var også på plass på seminaret og delte sin kompetanse med hvert sitt foredrag om de to diagnosene. Waldenström's Makroglobulinemi Skandinavien var også en samarbeidspartner som var involvert i seminaret.

## Skandinavisk gruppe

Fra gruppen Waldenström's Makroglobulinemi Skandinavien var leder Susanne Öhrn på plass på seminaret. Hun delte sin egen historie og fortalte om den skandinaviske gruppen som i dag teller 165 medlemmer. Å utveksle erfaringer og kunnskap, forbedre kunnskap i helsevesenet, samt samarbeid og engasjement for å synliggjøre sykdommen trakk hun frem som de viktigste målene gruppen har. Den skandinaviske gruppen inngår i den europeiske paraplyorganisasjonen European

Waldenström's Macroglobulinemia network.

## På plass for å lære

Blodkreftforeningens leder Olav Ljøse var på plass, ikke bare for å møte deltakerne, men også for å lære. Som relativt fersk leder er det å sette seg inn i medlemmenes ulike diagnoser en del av de oppgavene han prioriterer. I sitt innlegg var Olav tydelig på at liknende seminarer for mindre diagnosegrupper er noe Blodkreftforeningen vil gjøre mer av i fremtiden.

## Samtalegrupper

I tillegg til lærerike foredrag om Waldenströms makroglobulinemi og Aplastisk anemi var det også lagt opp til separate samtalegrupper. Her fikk deltakerne rom til å dele erfaringer og kunnskap med en likeperson fra Blodkreftforeningen tilstede. Dette ble satt stor pris på av deltakerne. For mange ble dette det første møte med andre som var rammet av samme sjeldne diagnose.

# Snikende sykdom med gode behandlingsmetoder

– Mitt råd for pasienter med Waldenströms er å være fysisk aktive og nyte livet så godt det lar seg gjøre, sa Geir E. Tjønnfjord, leder ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo Universitetssykehus, under sitt innlegg om Waldenströms på Blodkreftforeningens seminar i september.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Han innledet med å fortelle at målet med behandlingen bør være at sykdommen ikke begrenser levetidene og i minst mulig grad påvirker hvordan man lever. Vi vet per i dag ikke om noen tiltak pasientene kan gjøre så som kosthold, kosttilskudd eller vitamintilskudd som påvirker sykdomsprosessen.

– Pasienter med Waldenströms makroglobulinemi kan være fullstendig fri for symptomer eller ganske syke. De fleste er nesten friske. Vi fraråder på det sterkeste å søke på nettet om sykdommen når det gjelder prognose for da kan det se svart ut; det stemmer ikke med dagens virkelighet, forklarte Tjønnfjord.

## Sjelden diagnose

Hvert år får mellom 20 og 40 nordmenn diagnosen Waldenströms makroglobulinemi, med andre ord en sjelden sykdom. To tredjedeler av de som rammes er menn. Dette er ikke en arvelig sykdom i vanlig forstand, men familær forekomst kan forekomme. Sykdommen har sitt navn etter Jan G. Waldenström, svensk lege og professor i Lund, som i 1944 for første gang beskrev tilstanden. Han fant at pasientene hadde mye eggevitestoffer i blodet, avvikende blodcelletall, hodepine, generell sykdomsfølelse, og han forsto at blodet ikke strømmet slik det skal. På Waldenströms tid så var dette en alvorlig sykdom – det er det fortsatt, men i dag er behandlingen god.

## Sykdom i immunforsvaret

Waldenströms er sykdom i det adaptive

(intelligente) immunsystemet. Celler i det innate (medfødte) immunsystemet er celler som har evne til å spise andre celler, fagocytterende celler. Dette er kroppens førstelinjeforsvar. Cellene i det adaptive immunsystemet er celler som har evne til å lære. Disse cellene har immunologisk hukommelse, og er de som sørger for at vaksiner fungerer. I det adaptive immunsystemet produserer B-celler antistoffer og T-celler har evnen til å drepe og styre det adaptive immunapparatet.

Waldenströms er sykdom er en kronisk lymfoproliferativ sykdom, som lymfekreft og kronisk lymfatisk leukemi. Felles for denne sykdomsgruppen er at de har ervervet genetiske feil som gjør at signalveier (stimulerer proliferasjon/cellevekst) som er kontinuerlig aktive; dvs. en av-og på-bryter som kun står på.

## Symptomer

For pasienter med Waldenströms makroglobulinemi lages det for mye av et spesielt type antistoff, monoklonalt IgM (makroglobulin), som kan føre til at pasientene får tyktflytende blod.

Symptomer på tilstanden er ofte anemi, trøtthet, vektreduksjon, litt høyere kroppstemperatur og nattesvette. Noen opplever tidlig metthetsfølelse fordi milten er forstørret, og det er mindre plass til magesekken å utvide seg ved matinntak. Andre får synsforstyrrelser, hodepine, sår på tær og fingre. Fordi pasientene mangler normale antistoffer får mange ofte gjentatte infeksjoner (gjærne i luftveier og huden).

Å ha monoklonalt IgM er sykdomsfremkallende i seg selv og kan føre til blant annet nevropatier, redusert mental



utholdenhet – for eksempel at man ikke takler lengre møtevirksomhet på samme måte som før. Noen pasienter opplever også å tåle kulde dårlig, de blir fort blå på nesen eller øreflippen fordi antistoffer binder seg til røde blodlegemer ved lave temperaturer.

## Presis diagnose viktig

– Det er viktig å stille en presis diagnose. Inngangsporten til utredning er som oftest at pasienten har fått påvist monoklonalt IgM (M-komponent) i blodet. Deretter følger benmargsundersøkelse for å stille den presise diagnosen. Vi undersøker også lymfeknuter, lever og milt og vurderer symptomer i dialog med pasienten, forklarte Tjønnfjord.

Det gjøres også undersøkelse med

tanke på genetiske avvik i kreftcellene. Det er relativt vanlig at en del av kromosom 6 mangler. Nesten alle pasienter har en mutasjon i genet som koder for molekylet MYD88 og en del har også en mutasjon i genet som koder for CXCR4 molekylet. Disse genetisk endrede molekylene er «på-og-av-bryterne» som står i konstant på-posisjon.

- Her ligger også nøkkelen til behandling av Waldenströms. Derfor er eksakt diagnose så ekstremt viktig, forklarte Tjønnfjord.

### Dagens behandling er god

- Pasienter med Waldenströms starter

først behandling når symptomene tilsier at det er på tide. Ingen har nyttet av å bli behandlet dersom man ikke har symptomer - da får man kun plager av behandlingen. For å ta stilling til behandlingsbehov er kliniske symptomer viktigere enn laboratoriefunn. Det er også viktig at man er enige om målet med behandlingen; jeg som behandler og du som pasient. Målene må være felles og realistiske. Ambisjonen er at pasienten skal ha et så langt liv som mulig med minst mulig symptomer. I dag er overlevelsen veldig god, den skiller seg ikke vesentlig fra en alderstilpasset referansebefolkning. Vi har god behandling å tilby, sa Tjønnfjord.

Pasientene med Waldenströms

makroglobulinemi blir ikke kurert, men de har oftest lange symptomfrie og behandlingsfrie perioder. Behandlingen kan gjentas ved behov. Behandlingen er i dag først og fremst basert på kjemoterapi (cellegifter i gammel og ny drakt) sammen med anti-CD20 antistoff. I noen tilfeller kan det også være aktuelt med signalveishemmere.

Tjønnfjord spår at behandlingsopplegget vil endre seg de nærmeste årene, også fordi kreftbehandling beveger seg mot en individuell tilpasset behandling.

- Vi kan love at det blir mindre ubehag under behandlingen i fremtiden. Vær fysisk aktive og nyt livet, avsluttet Tjønnfjord.

**Klipp ut grasrotkortet til ditt lokallag, putt det i lommeboken så er det klart til bruk!**

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN ROGALAND**

Org.nr: 920014321



32774920014321



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN VESTFOLD BUSKERUD TELEMARK**

Org.nr: 916483082



32774916483082



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN SØR**

Org.nr: 915504736



32774915504736



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN OSLO OG OMEGN**

Org.nr: 997003063



32774997003063



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN VEST-NORGE**

Org.nr: 996972712



32774996972712



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN MIDT-NORGE**

Org.nr: 997522893



32774997522893



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN NORD-NORGE**

Org.nr: 995689480



32774995689480



NORSK TIPPING

# Livet er satt på **vent**



– Det opplevdes som veldig skummelt å få en så sjelden diagnose, som jeg ikke kunne noe om heller. Jeg har også kjent på en del ekstra utålmodighet og irritasjon fordi jeg har så mange spørsmål, og det er så få svar å få. Det er til tider frustrerende, forteller Inger Anne Strand, som ble rammet av Aplastisk anemi som 28-åring.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Det startet med hyppige blåmerker i kombinasjon med sykdom og infeksjoner. Hos legen fant de at Inger Anne hadde lavt blodplatenivå, og hun ble sendt for å ta flere prøver. Det ble både benmargsprøver og biopsier. Legene brukte over

seks måneder på å finne frem til hva som var galt.

– Det var ekkelt å gå så lenge uten å vite. Man blir redd, stresset og utålmodig. Jeg måtte forholde meg til mange forskjellige leger og mange prøver. Til slutt fikk jeg diagnosen på Rikshospitalet. Da føltes det som nesten som en lettelse, fordi da slapp jeg å gå rundt å lure. Samtidig var det skummelt å vite at man har noe som man ikke vet noen ting om.

## Fortsatt vakuum

I 2016 startet Inger Anne med behandling. Hun får ATG fra hest, men hun vet ennå ikke hvordan dette vil utarte seg og om hun får resultatene hun håper på med tiden.

– Alt blir preget av utålmodighet. Jeg vil så gjerne vite at jeg får god effekt av behandlingen. Men slik det er nå så er det mye usikkerhet. Det rare er at det blir en slags livssituasjon som man på en måte venner seg til, samtidig lever jeg i et slags vakuum.

I dag går Inger Anne på Revolade og sandimmun og sliter med mange bivirkninger. Hun har hyppige migreneanfalle, mageproblemer, oppkast, økt hårvekst og feberfølelse.

– Etter at jeg startet medisinerer så har jeg også fått problemer med fatigue og blir også fort sliten og utmatet. Bivirkningene har ført til at jeg også tar medisiner for å dempe disse, som kvalmedempende, migrenemedisin. Selv om jeg har noen gode dager så er livet satt på vent.

## Transplantasjon foreløpig ikke aktuelt

Stamcelletransplantasjon er siste alternativ dersom Inger Anne ikke får ønsket effekt av ATG.

Det er noe hun forsøker å ikke tenke så mye på.

– Selv om jeg prøver å la være så har det vært mange søvnløse netter med mye grubling. Transplantasjon er en enormt tøff behandling for kroppen uten noen garantier. Nå går det jo som regel bra, og

tanken på å kunne kalle seg 100 prosent friskmeldt hadde vært en utrolig følelse. Men jeg håper i det lengste at jeg skal slippe det, jeg håper at den behandlingen jeg får i dag skal virke slik at benmargen min starter med å produsere blodceller selv.

## Savner informasjon

Læringskurven har vært bratt. Aplastisk anemi er svært sjeldent. I følge Norsk Helseinformatikk er det bare to til fem tilfeller per million i året. Inger Anne savner mer informasjon om diagnosen sin. Hun opplever det også som vanskelig å skulle fortelle andre om hva aplastisk anemi er, og må ofte forklare om og om igjen. Heldigvis har hun god støtte i sin nærmeste familie og venner.

## Fint å møte andre

Inger Anne deltok på Blodkreftforeningens seminar om Aplastisk anemi og Waldenstrøms 11. september 2018. På seminaret var det også lagt til rette for en samtalegruppe for de som var rammet av diagnosene. Dette satte Inger Anne stor pris på.

– Det var spennende å høre om andre sine tanker og erfaringer. Og det var godt å treffe andre med min diagnose. Det skjer ikke så ofte. Jeg vet at det trengs flere likepersoner i foreningen med Aplastisk anemi, og det er noe jeg kan tenke meg å bli på sikt.



I samtalegruppene fikk deltagerne mulighet til å dele sine erfaringer og for mange ble det første gang de møtte andre med samme, sjeldne diagnose.

# Gode behandlingsformer for aplastisk anemi

– Vi regner ikke med at behandlingen for Aplastisk anemi vil forandre seg nevneverdig de neste årene. Dette betyr også at stamcelletransplantasjon vil fortsette å være en viktig behandlingsform – også i fremtiden, forklarte Yngvar Fløisand, overlege på avdeling for blodsykdommer ved OUS – Rikshospitalet, under sitt foredrag om aplastisk anemi.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Fløisand fortalte at det er ventet at det vil bli tilgjengelig flere medikamenter til behandling av aplastisk anemi, men at dette ligger minst 4-6 år frem i tid. Det er ikke klart for å gå bort fra stamcelletransplantasjon som behandling på lenge.

## Tidligere en dødelig diagnose

Aplastisk anemi er en gammel beskrevet tilstand. Paul Ehrlich refererte til tilstanden i 1888 og beskrev den som «tom benmarg». Aplasi betyr fravær av noe, og for pasienter med Aplastisk anemi så har benmargen sluttet å produsere blodceller, både røde, hvite og blodplater. Benmargen er derfor «tom» i form av at innholdet er erstattet med fettceller.

Tidligere var dette en dødelig sykdom, men dette var før man fikk immundempende medisiner og mulighet for stamcelletransplantasjon.

## Trøblete å finne frem til rett diagnose

Symptomene på aplastisk anemi kan være slapphet, tretthet, tungpust, hjertebank, tilbakevendende infeksjoner og blødninger i slimhinner og hud.

– Dette er ofte en vanskelig diagnose å stille på grunn av mange overlappende symptomer og kjennetegn med andre sykdommer med benmargssvikt. Dette gjelder særlig for pasienter som er godt voksne, forklarte Fløisand.

De fleste som rammes av aplastisk anemi er mellom 15-20 år og eldre over 60 år. Med gentesting som er på vei inn i behandlingen av mange kreftsykdommer så vil man også få vite mer om bakgrun-

nen for at enkelte rammes av aplastisk anemi.

## Flere behandlingsmuligheter

– Det er i dag to førstelinjebehandlinger for aplastisk anemi: allogen stamcelletransplantasjon og immundempende behandling. Stamcelletransplantasjon tilbys vanligvis som førstelinjebehandling til pasienter under cirka 40 år. Dette er en potensielt kurativ behandling, men pasienten kan få GvHD som følge av at kroppen støter bort det nye immunsystemet. For pasienter over 40 år er



Yngvar Fløisand, overlege på avdeling for blodsykdommer ved OUS – Rikshospitalet.

immundempende behandling førstevalg. Her bruker vi ATG fra hest, noe som gir hematologisk respons for opptil 70 prosent av pasientene. 30 prosent av ikke-responderende vil ha effekt av kanin ATG eller Campath. Behandling med ATG er en effektiv behandlingsform som retter seg mot T-cellene som man tror ødelegger benmargen, forklarte Fløisand.

Fløisand fremhevet at for pasienter som responderer på behandling, så må man være forsiktig med nedtrapping av immundempende medikasjon. Dette gjøres etter minst 6-12 måneder, da tilbakefall forekommer etter nedtrapping og avslutning av behandling.

## Gode prognoser

Når man får en alvorlig diagnose så er det første du tenker – hvor lenge skal jeg leve? Overlevelseskurven for Aplastisk anemi har gått stødig oppover de siste 30-40 årene. Fra å være en dødelig sykdom så er 87 prosent av pasienter fortsatt i live 5 år etter at de fikk diagnosen.

Fløisand var tydelig på at planen er å dytte dette tallet enda mer opp med nye medisiner. Tidlig stamcelletransplantasjon hos unge pasienter med diagnosen gir helbredelse hos over 60-70 prosent.

## Dette er ATG

- ATG (antitymocytglobulin) inneholder antistoffer fra dyr, som kanin, mus eller hest, i kombinasjon med syklosporin og kortison. For aplastisk anemi er det foretrukket å bruke ATG fra hest, ATG fra kanin er andrevalg.
- ATG gis i infusjon på sykehus.
- Hensikten med å gi ATG er å endre det immunologiske miljøet i benmargen, slik at produksjon av nye blodceller starter opp igjen.
- Det forekommer ofte forbigående bivirkninger i forbindelse med infusjonen og man kan få feber, pustevansker og kulderystelser.





# 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

## Nytt styre

Blodkreftforeningen fikk nytt styre i mai, og det nye styret er allerede godt i gang med arbeidet. Styret ønsker å bli tydeligere på at vi bør sette krav til at de hematologiske avdelingene på de minste sykehusene holder tett kontakt med spesialistsykehusene også når det gjelder forhold som angår den enkelte pasient.

Styret vil også jobbe for at det blir gitt bedre informasjon til pasienter og pårørende. Dette vil vi gjøre ved både å styrke vårt eget informasjonsarbeid, men også ved at Blodkreftforeningen skal bli mer aktiv i kontakt med helsepersonell. Styret består av Anne Lise Hustadnes, Einar Andresen, Anita Nymo, Olav Ljøsne, Trude Wetaas (1. vara), Gerd Torkildson, Mete Gunnari og Jacob Hygen.



## Høring Nye metoder

Regjeringen foreslår å lovfeste ordningen med Beslutningsforum og Nye metoder. Dette er en sak som har engasjert mange av våre medlemmer, og hovedstyret inviterte en del av disse til et innspillsmøte før hovedstyret sendte inn sitt høringsnotat om endringen. Med på møtet var også Kreftforeningens assisterende generalsekretær og sjefsjurist. Blodkreftforeningen legger spesielt vekt på at det må etableres et hurtigløp og midlertidig godkjenning for bruk av nye medisiner mens de er til behandling i Beslutningsforum. Videre ønsker vi å få frem viktigheten av at relevante brukerrepresentanter blir hørt før beslutninger tas, og at det er åpenhet om beslutningsgrunnlaget.

Blodkreftforeningens høringsnotat kan du lese på våre nettsider - [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no).



## Arendalsuka



Blodkreftforeningen markerte seg med både stand og deltakelse på flere debatter under den politiske møteplassen «Arendalsuka» i slutten av august. Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen deltok blant annet på en rundbordskonferanse om tilgangen på nye medisiner hvor også representanter fra Stortingets helse- og omsorgskomite, Kreftregisteret, Legemiddelindustrien og flere ledende kreftleger deltok. Forsidebildet i denne utgaven er også fra Arendalsuka hvor vår leder Olav Ljøsne fikk en prat med helseministeren.



## Medlemsundersøkelse

I midten av oktober vil vi per epost sende ut en medlemsundersøkelse med utdypende spørsmål om hvordan våre medlemmer har opplevd behandlingen og oppfølgingen de har fått i helsevesenet, og hvordan de opplever at hverdagen er som blodkreftrammet. Det er analysebyrået Ipsos som vil utføre undersøkelsen for oss, og alle som svarer er garantert full anonymitet.

Ansvarlig for undersøkelsen er Blodkreftforeningen, og leder Olav Ljøsne forteller at svarene vi får inn vil være svært viktige for Blodkreftforeningen i det arbeidet vi fremover skal gjøre overfor helsevesen og politiske myndigheter.

- Vi håper at alle som får denne undersøkelsen tilsendt vil ta seg tid til å svare selv om det er relativt mange spørsmål. Det er nettopp gjennom en slik faglig og grundig dokumentasjon vi vil kunne bli hørt når vi tar opp utfordringer våre medlemmer møter i sin hverdag. Vi gjør dette arbeidet for å få skikkelig god kunnskap om hvordan våre medlemmer opplever sin egen livssituasjon, og det vil være et verktøy for oss til å arbeide for at dere skal få en bedre hverdag og bedre oppfølging. Vi trenger å vite hva som fungerer bra og hva som kan gjøres bedre, sier han.

# Brukermedvirkere former forskningen

Å få møte kreftpasienter som snakker om hva som er viktig i deres hverdag er essensielt, påpeker forskerne. Med brukermedvirkere blir behandlingen mer relevant.

Tekst : Kjersti Juul Foto: Privat

– Dialogen med oss gjør at forskernes forståelse for praktiske utfordringer vi pasienter opplever kommer mer i fokus. Fra et pasientperspektiv blir dermed forskningen mer relevant, sier Arne Lyngstad, som har levd med myelomatose siden 2010.

Lyngstad er med i en brukergruppe ved St. Olavs Hospital i Trondheim, hvor de møtes fire ganger i året. Ved siden av fem, seks brukermedvirkere er ledelsen på instituttet og forskerne som har prosjekter og et engasjement på feltet, tilstede under møtene.

– *Hva slags oppgaver har man som brukermedvirker på slike møter?*

– Forskerne presenterer sine prosjekter og brukerne gir tilbakemelding på det. Vi har også en dialog på strategiske ting i forkant av søknadsprosesser, hva det kan være lurt å søke på etc. Da får forskermiljøet en brukerkontakt som gjør at de kan spille ball med om sine tanker og forskningsbehov.

## Kjennskap til forskningen

Det finnes ingen formelle krav til en brukermedvirker, bortsett fra at du må ha sykdomserfaring eller en pårørende erfaring. Noen egenskaper er likevel gode å ha med seg, i følge Lyngstad.

– Det er fint å kunne ha innsikt i forskningsprosessen og litt forståelse for hvordan et forskningsmiljø og en forsker tenker. Mye av debatten innen forskning handler om metode. Metode og forskningsdesign påvirker problem-



Myelomatosepasient Arne Lyngstad (t.v) og forsker Kristian Starheim er begge tydelige på hvor fruktbar dialogen i brukermedvirker-møtene er.

stillingen og dermed hvilke forskningsresultater du oppnår. Derfor er det viktig at brukerorganisasjoner og pasientforeninger driver opplæring i brukermedvirkning i helseforskning. Der vil et tema være nettopp forskningsprosessen; fra ide til problemstilling, analyse og skriveprosess. Som brukere må vi ha kunnskap om dette, mener Lyngstad.

– *Bruker du mye tid på å tilegne deg kunnskap?*

– Jeg følger litt med hva som skjer på feltet, men sitter ikke og leser vitenskapelige artikler, påpeker Lyngstad, som selv er utdannet lektor.

## En viktig stemme

Påvirkningskraften som brukermedvirker oppleves som stor. Arne Lyngstad viser til et eksempel fra myelomatosefeltet:

– Forskningsmiljøet har lenge vært veldig opptatt av grunnforskningen

– årsaken til hvorfor man får myelomatose og hvordan man kan gi flere leveår gjennom ulike kliniske studier. En av forskerne i gruppa holdt imidlertid på

med smerte, og fikk vite at 30 prosent av myelomatosepasienter opplever smerte. Dermed fikk forskeren en anerkjennelse og tilbakemelding om at det han drev med var viktig og veldig relevant for brukerne. Slik kan dialogen med brukerne være med å styrke en forskers interesse for en problemstilling, samtidig som hele forskermiljøet får lære at det er veldig relevant for pasientene.

– *Hva betyr «jobben» som brukermedvirker for deg?*

– At jeg lærer jeg mye om egen helse gir en motivasjon i seg selv for å delta. Jeg synes også det er veldig meningsfylt å følge med i miljøet. Brukergruppen vår i Trondheim er igjen del av en nordisk gruppe, dermed får vi ta del i de internasjonale impulsene. Et forskningsmiljø er nødt å være internasjonalt oppdatert, ellers kommer man ingen vei.

## Nye forskningsspørsmål

Forsker Kristian Starheim har bakgrunn innen molekylærbiologi, og mener brukerne er svært viktige for forskningen hans.

- Det jeg kan noe om er hvordan signalmolekyl, DNA, protein og RNA opererer inne i cellen. Det er den molekylære basisen for kreftutvikling, men det er ganske langt fra å vite noe om pasientenes hverdag. Fokuset til sånne som meg har vært å finne ut hvordan vi kan drepe så mange kreftceller som mulig. Mye av dette foregår på et laboratorium langt fra pasientene sin hverdag.

Hvordan dette påvirker pasienter rent praktisk vet forskerne imidlertid lite om, i følge Starheim som til daglig jobber mye med myelomatose.

- Hvis man finner en veldig effektiv behandling, er det ikke sikkert det hjelper hvis pasienten blir forferdelig dårlig eller må ha behandlingen veldig ofte. Å få møte kreftpasienter som snakker om hva som er viktig i deres hverdag er essensielt, fordi det bidrar til å stille nye forskningsspørsmål.

### Et bredere fokus

Fordi myelomatose er en uheldelig kreftform, har forskningen hatt fokus på å finne en måte å nettopp helbrede folk. Men i dag har antall års overlevelse for diagnosen økt. Er man heldig kan man leve mange år med myelomatose.

- Du kan altså leve godt med sykdommen, så lenge du ikke blir altfor syk av behandlingen. Og det er nettopp det brukerutvalget vårt har snakket mye om. De snakker om bieffekter, at det er viktig å ha gode perioder mellom behandlingskurene. Da reiser det seg nye spørsmål som: Kan man sette i hop behandlinger som gir færre bieffekter? Kan man få til lengre perioder mellom hver behandling? Kan man utvikle behandlinger som går på andre ting enn bare kreftcellene, for eksempel mot andre celler i beinmarren som gir bieffekter? Beinskjørhet er jo noe disse kreftpasientene lider mye av. Dette er ting som ikke går direkte på å kurere pasientene, men handler om å gi pasientene et godt liv med kreft. Slik jeg ser det utelukker ikke det ene, det andre, men det blir et litt bredere fokus, sier Starheim.

Forskeren forteller at utfallet av brukervedvirker-møtene er person-avhengig. Det er viktig å ha et panel av brukere som er engasjerte og kjenner litt til hvordan forskningen foregår, slik at de vet hvilke innspill som kan være interessante, men likevel ikke sluker alt vi forskere sier.

- Samtidig er vi avhengige av flinke leger som kjenner både forskerne og

pasientene, og slik kan fungere som et bindeledd mellom oss.

### Egne seminarer

Nestleder i Blodkreftforeningen, Jacob Hygen, forteller at det arrangeres egne brukervedvirkerseminarer, der man kan melde sin interesse hvis man ønsker å bidra.

- Rekrutteringen av brukervedvirkerere skjer gjerne i forbindelse med disse seminarene, der de som er interessert kan skrive seg på en liste. Vi plukker som regel ut de vi har litt kjennskap til fra før, og som vi vet har et engasjement innen foreningen og for sin diagnose, forteller Hygen.

### Veileder for brukervedvirkning:

I juni i år kom nasjonal veileder for brukervedvirkning i helseforskning, som er laget av de fire helseregionene. Her beskrives blant annet forventninger til forskere og brukere.

## Brukermedvirkning i myelomatoseforskning



Innlederne på Blodkreftforeningens brukerseminar: Tobias Slørdahl, Olav Ljønsne, Stig Slørdahl, Stian Knappskog, Kristian Starheim og Ragnhild Bjørnebekk.

- I desember 2015 satte vi oss ned med Blodkreftforeningen og spurte hvordan skal vi få til dette med brukervedvirkning i forskning. Nå har vi arrangert vårt andre seminar om temaet, forteller Tobias Schmidt Slørdahl som er lege og forsker, St.Olavs/NTNU.

Nærmere 40 deltakere var samlet da Blodkreftforeningen i samarbeid med NTNU arrangerte sitt andre seminar om brukervedvirkning i myelomatoseforskning i slutten av september.

- Det er mange basalforskere i vår gruppe. Vi har fått øynene opp for at også i vår forskning så er det mer enn det som går på å ta livet av kreftceller som er viktig, sier han.

Seminaret ble også et viktig kontaktpunkt mellom brukerne, forskerne og ledelsen i helsesektoren.

En av innlederne var Stig Slørdahl som i tillegg til å være administrerende direktør for Helse Midt-Norge også er leder av Beslutningsforum.

- Vi fikk en prat om både forskning og tilgang på medisiner som kommer ut av forskningen, sier Blodkreftforeningens leder Olav Ljønsne.



# Livet på poliklinikken

Hva skjer på en poliklinikk? Vi tok turen til Sykehuset i Vestfold for å se litt nærmere på hva som venter deg, etter at du har fått en diagnose.

Tekst og foto: Kjersti Juul

Åtte myke lenestoler og en haug med ukeblader fyller rommet. Hadde det ikke vært for posene med intravenøst som henger og dingler i stativene på siden av hver stol, kunne det sett ut som et hvilket som helst pauserom.

– Det er ofte veldig god stemning på dette rommet. Vi har jo pasienter som går her i mange år og som etterhvert både blir godt kjent med oss som jobber her og medpasienter, sier Linda Gunnerød.

Som kreftsykepleier på hematologisk

poliklinikk ved Sykehuset i Vestfold, forsøker hun også å legge til rette for at vennskapsbånd kan knyttes.

– Gjennomsnittsalderen her er ofte høy, men kommer det unge pasientene forsøker vi gjerne å sette de opp på samme dag. Vi tar i betraktning at det er forskjell på å få blodkreft når man er 19 og 79. Å kunne utveksle erfaringer med noen man kan relatere seg til er viktig. Det kan hjelpe en til å holde motet oppe. Mange synes det er beroligende å se at andre er på vei til å bli friske, når man selv står midt i det med kvalme og plager.

Å skjønne at den tøffe tiden tar slutt. Å gi hverandre tips og råd til hvordan man kan takle hverdagen som syk er essensielt. Da er det fint å kunne møtes i forskjellige faser av sykdomsforløpet. Slik blir poliklinikken en møteplass, der noen for eksempel kommer for blodprøvekontroll etter at de har blitt friske, mens andre igjen er koblet til cellegift, forteller Gunnerød.

## De gode samtalene

I en av stolene sitter Kåre Gerhard Christensen godt tilbaketrent. Hit kommer han annenhver måned til behandling for lymfekreft. Da blir han sittende i rundt en og en halv time, tid han har brukt til å bli godt kjent med både ansatte og andre som er inne til behandling.



Sykepleier Linda Gunnerød forsøker å legge til rette for at vennskapsbånd kan knyttes.

– Mange blodkreftpasienter tror det er kjedelig for legen hvis de har med pårørende, men det er faktisk veldig viktig å ha med seg en ekstra person. En pårørende gjør det lettere for pasienten å huske all informasjonen vi gir og stille de rette spørsmålene, derfor gjør jeg alltid plass til en ekstra person, sier overlege Emil Nyquist.

Pasient Kåre Gerhard Christensen mener man må lete lenge etter en pasient som ikke er fornøyd med poliklinikken.

### – Hvordan oppleves poliklinikk-tilværelsen?

– Jeg er imponert over hvor godt man blir tatt vare på, og tror du skal lete lenge etter en pasient som ikke er fornøyd med poliklinikken de går til. Mest av alt er jeg imponert over kreftsykepleierne, og hvor enormt flinke de er til å snakke med pasientene. De tar gjerne en ekstra prat hvis man ber om det, og åpner opp for muligheten til at man også kan ringe dem direkte, forteller Christensen.

I forkant av hver behandling på poliklinikk-rommet, må han ta en blodprøve. Det er nemlig blodverdien som styrer mye av behandlingen.

– Siden det ofte er litt hektisk på blodlaben, og jeg er så heldig å bo i Tønsberg, kommer jeg gjerne dagen før for å få unnagjort blodprøvene. På

bakgrunn av dette resultatet har jeg en prat med legen. Jeg får tilbakemelding på verdiene mine og hvordan de eventuelt varierer. Etter legebesøket havner jeg her, sier Christensen og ser seg rundt i rommet.

Mens noen sitter med lukkede øyne og musikk på ørene, småprater andre seg i mellom. Selve behandlingen er smertefri, der et stikk fra veneflonen er det eneste man kjenner. Mens enkelte synes det kan føles litt kaldt hvis tilførselen av cellegiften går fort.

### Må lære seg pasientrollen

Overlege Emil Nyquist påpeker at det å bli pasient er en rolle man må lære seg. Det tar litt tid å skjønne hvordan systemet fungerer. En vanlig misforståelse er for

eksempel at en legetime varer en hel time.

– Men det er oftest bare en halvtime. Opplever pasienten at det ble for lite tid, kan man imidlertid melde fra til legen eller sekretær at man ønsker ekstra tid ved neste konsultasjon, råder Nyquist, og forklarer rutinen ved poliklinikken:

– Det første som skjer er at pasienten får et brev med beskjed om å ta blodprøver. Legen ser så på prøvene for å være forberedt i forkant av første møte. Når pasient og lege møtes blir man enig om utredning og behandling. Noen ganger får pasienten beskjed om at det skal tas benmarg ved første konsultasjon. De får et skriv om hva dette innebærer. Dette er noe de fleste gruer seg til, forteller Nyquist. Siden blodet dannes i benmar- gen, er man ofte nødt til å ta en slik prøve



På behandlingsrommet er det plass til åtte pasienter. Her kan man lese, slappe av eller sosialisere med medpasienter, mens man er koblet til intravenøs behandling.

for å komme frem til en diagnose.

- Er det en uberettiget frykt?

- Ja, de fleste synes ikke det var så ille som de trodde det skulle bli.

### Kompleks logistikk

De fleste pasienter som har blodkreftsykdommer må leve med sykdommen resten av sitt liv. Endel blir friske, men må følges opp i etterkant av behandling for å være sikre på at de holder seg bra.

- En utfordring er å kunne ta kontakt med lege mellom planlagte konsultasjoner. Det er ikke alle pasienter som vet at man kan kontakte sekretariatet på poliklinikken og be om en samtale med lege. Mange synes nok legene virker veldig utilgjengelige. Noen forsøker å ringe direkte til legen via sentralbordet, men vi sitter jo ofte opptatt i konsultasjon og slike direkte henvendelser er forstyrrende for pasient og lege. Det er ikke alle pasienter som har forståelse for det, og forventer at vi skal være tilgjengelige når som helst, men vi kan ringe tilbake når vi har anledning, sier Nyquist.

På Tønsberg Sykehus har de to ansatte i sekretariatet som har god oversikt over timebestilling og kjenner pasientene. De har ofte en god dialog med pasientene over telefon og får den komplekse logistikken på plass.

- Vi er også avhengig av et godt samarbeid med sykepleierne for korrekt administrering av cellegift og blodprodukter. For noen pasienter føles det som en belastning å sitte tett på andre i behandlingsrommet. Det er ikke alltid man vil dele sine erfaringer. For noen kan det være avskrekkende, for andre føles det som god terapi. Her forsøker sykepleierne å sette sammen pasienter som matcher hverandre mest mulig.

### Pakkeforløp gir en ekstra trygghet

At kreftpasientene sentraliseres og får bedre fasiliteter med flere behandlingsrom, er et håp Nyquist har, når sykehuset nå skal få et nytt tilbygg.

- Hvordan skjerner dere pasienter som ønsker det i dag?

- Vi har ett lite ekstrarom med tre plasser for de som ønsker mer privatliv. Ellers har vi en gardin som trekkes for når veneflonen skal settes. Enkelte ganger trenger pasienten så hyppig behandling at vi legger inn et kateter/en slange inn i blodbanen og gir cellegiften via den. Ellers finnes det også noe som heter VAP (Venøs Aksess Port), som er en pute man opererer innunder huden på brystkassen. Den har en slange til en av venene. Vi gir det til pasienter som skal ha kurer ofte eller som er vanskelige å stikke, forteller Nyquist.

Overlegen påpeker at pakkeforløpet blir en stadig viktigere del av deres hverdag. Noe som finnes innenfor de største gruppene av blodkreftsykdommer.

- Vi merker at pakkeforløpene gjør at pasienten blir bedre ivaretatt enn før. De får utpekt en koordinator og vet hvem de kan ringe til enhver tid. Det skaper en ekstra trygghet å ha en person som passer på logistikken i forbindelse med utredningen av kreften, påpeker Nyquist. ■



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) • NO1703610146



# Nytt fra lokallag

## Lokallag Buskerud, Vestfold og Telemark

I sommer arrangerte lokallaget, i samarbeid med Lymfekreftforeningen i Vestfold, båttur til den gamle militærbasen Bolærne i den vakre skjærgården utenfor Tønsberg, ytterst i Oslofjorden.

Bolærne har en lang historie og spesielt som endel av Forsvaret, noe også tyskerne utnyttet under okkupasjonen blant annet som fangeleir.

De omtrent 40 deltakerne fra våre to organisasjoner fikk en flott dag med båt gjennom skjærgården, personlig guiding og introduksjon til området av ett av medlemmene i Blodkreftforeningen, som har vært stasjonert på øyene i flere år.

Rekefest, spaserturer og studier av dette spennende området ble dagen for de fornøyde deltakerne. Det førte også medlemmene som strever med mange identiske utfordringer sammen, med positive opplevelser på en fin og minnerik dag i øyriket.

Lokallaget ønsker medlemmer, pårørende og andre interesserte velkommen til møte 8. oktober med tema «Hva er legemiddelutprøving?». På møtet vil man se nærmere på hva det vil si å være med i kliniske studier, hvilke fordeler og ulemper innebærer det for dere som kreftpasienter og hvordan man kan bli med i kliniske studier. Lokallaget har fått med seg overlege Magnus Moksnes, hematologisk avd. SIV/ Oslo Myelomatosesenter som ressursperson. Møtet blir holdt i Kreftforeningens lokaler, Øvre Langgt 42 i Tønsberg. Se nettsiden for mer informasjon og påmelding.

**27. november** holder lokallaget møte i Drammen. Ressursperson vi har hyret inn her er Berger Hareide. Tema vil være kreft og nærrelasjoner. Lokallaget kommer tilbake til sted etterhvert og mer informasjon etter hvert.



## Lokallag Rogaland

Lokallaget Rogaland avsluttet vårsesongen med foredraget «Hjernen er stjernen» i Sandnes Kulturhus 3. juni. Etter sommeren startet vi 13.9. opp med et medlemsmøte i Haugesund i Brasserie Brakstad. Finn Helge Quist, kjent som pådriver for å få raskere tilgang på nye kreftmedisiner holdt et interessant og godt foredrag med tittel «Håp».

Vi var til sammen 15 medlemmer som fikk vite om hans kamp mot kreft og hans engasjement for å fremskynde godkjenningprosessen av kreftmedisiner. Vi ble rørt av hans personlige historie samtidig som vi fikk nyttig informasjon og tips om hva den enkelte kan gjøre for å finne mer informasjon. På nettsiden <https://nyemetoder.no> kan en se hvilke medisiner som er på vei til å bli godkjent.

### Lokallaget har planlagt følgende aktiviteter fremover:

**8. november klokken 1930** har vi reservert 20 billetter til revyen «Vår beste Dag» av og med Dag Schreiner i Stavangeren i Stavanger. Invitasjonen har blitt sendt ut (først til mølla). Vi treffes noe før for en god prat før forestillingen.

**Den 6. desember** har vi planlagt julebord på Scandic Forum i Stavanger (toppetasjen). Invitasjon vil komme etter hvert for medlemmer i Rogaland.



## Lokallag Oslo og omegn

Da er alt høsten over oss. Derfor kan vi starte med å fortelle om høstens aktiviteter. Den **24. oktober** er det «drop in» kafemøte på Espresso House Parkveien ved Slottsparken.

**Den 29. november** er det juleavslutning på Latter Aker brygge. I år har vi ondsider klart å få reservert 40 billetter til juleshowet. Invitasjoner blir lagt ut på hjemmesidene [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no) når alt er klart. Det blir i tillegg sendt ut epost med informasjon og invitasjon.

**Helgen 26. til 28. oktober** arrangerer Blodkreftforeningen likepersonkurs i Oslo. Vi håper mange av våre medlemmer benytter anledningen til å melde seg på.

Vi har i høst startet med vår ringerunde til medlemmene, noen av dere har sikkert alt fått en telefon fra en av oss i lokallaget. Det er mange å ringe til så prosjektet er nok ikke ferdig før på nyåret.

Vi oppfordrer også medlemmene til å ta kontakt med oss hvis det er noe dere lurer på. Vi ønsker å være et inkluderende lokallag for alle medlemmene våre. Styreleder kommer også til å ringe alle nyinnmeldte, og ønske dem velkommen til lokallaget.

## Lokallag Nord-Norge

Høsten er her og lokallaget har hatt sitt første møte med planlegging for høst og vinter.

I år ønsker vi å invitere til høstmøte/ julebord med 10-årsjubileum for lokallaget i Tromsø 24. november. Vi har billetter til «De usynlige» på Hålogaland Teater. Roy Jacobsens skildring av livet på en liten øy midt i havgapet på begynnelsen av 1900-tallet høstet glitrende kritikker da boken kom ut i 2013. Det er en historie om overlevelse, om havet, og om livet i nord. Det er på mange måter vår historie, og den hører hjemme på scenen. Velkommen!

7.-8. juni var lokallag Nord-Norge medarrangør på Myelomatoseseminar i Tromsø. Lærings- og mestringscenteret og hematologisk avdeling på UNN var ansvarlig for programmet. Det var påmeldte fra alle de tre nordligste fylkene. Noen var helt ny-diagnostisert. Andre hadde hatt diagnosen noen år. Programmet inneholdt informasjon om sykdommen og overlege Mads Olsen fortalte også om nyere behandling og pågående studier i Norge. Aktuelle problemstillinger som fysisk aktivitet, ernæring og samliv ble også tatt opp. Det var også satt av tid til samtaler om det å mestre hverdagen. Her var det separate grupper for pårørende og pasienter. Neste kurs for myelomatosepasient og pårørende i regi av UNN/LMS Tromsø er 8. - 9. november. Ta kontakt med din lege for påmelding. Styret i lokallaget representerer også med

info om vår virksomhet på disse kursene.

14. juni samarbeidet vi med blodbanken i Tromsø og markerte blodgiverdagen. Vi deltok med stand først på rådhuset, så på kjøpesenteret Jekta. Vi hadde mange fine samtaler med mange flotte folk. Det ble vervet cirka 20 nye blodgivere denne dagen. En av disse var en tidligere blodgiver. Hun hadde måttet avslutte blodgiver-tjenesten på grunn av pelsallergi. Da hun hørte at allergi ikke lenger utelukket henne fra å være blodgiver, begynte hun å gråte av glede. Lymfekreftforeninga deltok også på deler av dagen.

8.-9. september var satt av til oppmøte og deltagelse for «Stafett for Livet» i Harstad. Verdens nordligste! Tenk det! 24 timer stafett i et vidunderlig flott høstvær. Styret vårt var på plass og deltok i stafetten, også med første runde for «fightere». Anne Lise Ryel holdt innlegg sammen med mange lokale aktører. Hver time underholdning fra scenen ga en stemning som ikke lar seg beskrive. Boder plassert rundt på plassen med aktiviteter og informasjon. Klokken 22 lysseremoni med et helt naturlig nordlys! Og stafetten gikk gjennom hele natta! Oppsummert; et fantastisk arrangement som vi kunne gitt mye mer spalteplass.

**16. mars 2019** er fastsatt dato for årsmøte i Bodø. Mer informasjon kommer på nyåret.



## Lokallag Midt-Norge



Kjære alle medlemmer i Norge i Midt-Norge. 7. juni hadde vi sommeravslutning i Blodkreftforeningen Midt-Norge. Vi var 33 som fikk en interessant omvisning i Stiftsgården (kongefamiliens bosted når de er her i Trondheim).

I duskregn ruslet vi ned til Graffi grill og spiste middag. Vi har 10-årsjubileum i 2018, så de som ønsket fikk også dessert. Praten gikk og det så ut som alle koset seg masse.

Nå er en fin sommer over, og vi håper alle har samlet krefter til å møte vinteren i møte.

**Lørdag 15. desember** er det julebord, og i år drar vi på teater for å se Nøtteknekkeren etter at vi har spist middag. Invitasjon kommer senere, men sett av datoen.

abbvie

HVER ENESTE DAG  
JOBBER VI MED Å UTVIKLE  
MEDISINER SOM GJØR  
HVERDAGEN BEDRE FOR  
PASIENTENE

Vårt mål er å bidra til et bærekraftig helsevesen ved å utvikle effektive medisiner for behandling av alvorlige sykdommer.

Det gjør vi gjennom å satse på innovasjon og samarbeid. Og ikke minst ved at vi alltid tar utgangspunkt i dem vi skal hjelpe - pasientene.

AbbVie 5 år

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

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

# Noen inntrykk fra MPNHorizon



I september ble MPNHorizon arrangert for tredje gang, denne gang i Praha. MPNHorizon er en internasjonal organisasjon bestående av ulike organisasjoner som jobber for personer med MPN. Blodkreftforeningens tidligere hovedstyremedlem Inger Landsverk deltok på Blodkreftforeningens vegne, og hun har skrevet dette reisebrevet.

Tekst: Inger Margrethe Landsverk

Alle de nordiske pasientorganisasjonene var med, og i tillegg deltok noen av verdens fremste hematologer og forskere på MPN. Dette er en viktig arena for å knytte kontakter og få vite hva som skjer av studier og forskning, få vite hvordan andre pasientorganisasjoner arbeider og få presentert Blodkreftforeningen. MPN er en kronisk sykdom man skal leve med i årevis. Det kan være svært slitsomt og alvorlig og et fellesskap er viktig for å holde pasientene motiverte og oppdaterte.

Jeg blir ydmyk når jeg hører hvordan andre land sliter med å skaffe både legehjelp, medisiner og innovativ behandling for sine blodkreftpasienter. For blodkreftpasienter i små land er eneste mulighet til å få tilgang til nye medisiner å komme med i en studie eller kjøpe privat. Norge har et godt helsevesen for alle, god tilgang på nye medikamenter og gode velferds- og sykeordninger, selv om Norge også har rom for forbedringer.

Programmet var rikholdig og variert og av meget høy faglig kvalitet.

**Dr. Martin Ellis, Meir Medical Center and Tel Aviv**

**University** hadde flere innlegg om Interferonbehandling.

Dette er en behandling som er brukt over hele verden, og som stimulerer immunforsvaret på en gunstig måte ved MPN.

**Professor Ruben Mesa, San Antonio, TX, USA.** Han har ledet studier på MPN i mer enn 20 år. Han hadde også flere foredrag om ny behandling, bl.a. CRISPER, immuntertapi, CAR-T cell og presentasjon av symptombyrdestudien Landmark Survey. Som pasient synes jeg det var viktig at han nevnte «ikke farmakologisk» behandling. De hadde faktisk kjørt tredagers kurs med yoga for kronisk syke blodkreftpasienter, dette for å hjelpe pasientene med mestring av sin sykdom.

**Professor Claire Harrison, St. Guy's and Thomas' Hospital, London UK.** Hun gikk gjennom pågående og planlagte studier. Nye medikamenter er ennå ikke på markedet, bl.a. nye Jak2-hemmere, i tillegg til Jakavi.

- I tillegg var det innlegg om hvordan sykepleiere på større medisinske sentre følger opp MPN-pasienter, både unge, gamle og gravide. Gruppediskusjonene var også interessante. Spesielt den hvor utfordringer med å ha pasientforum på sosiale medier ble diskutert. Et ansvar ligger på administratorene på hva som deles.

Dette er kun et lite utdrag av programmet. I løpet av noen uker vil alle slides bli tilgjengelige på [www.mpn-advocates.net](http://www.mpn-advocates.net).

## Høstens seminarer:

**26. til 28. 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)

## Seminar om myelomatose

Som tidligere år inviterer Blodkreftforeningen i samarbeid med International Myeloma Foundation til seminar om myelomatose for pasienter og pårørende. Årets internasjonale foredragsholder er professor Jean-Luc Harousseu. Han har vært leder av avdelingen for klinisk hematologi og onkologi ved Nantes Universitetssykehus i Frankrike i en årrekke, og er en av Europas fremste forskere på myelomatose. I tillegg vil de fremste norske forskere og klinikere holde innlegg.

Tid og sted:

**Oslo - Bristol hotell**

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

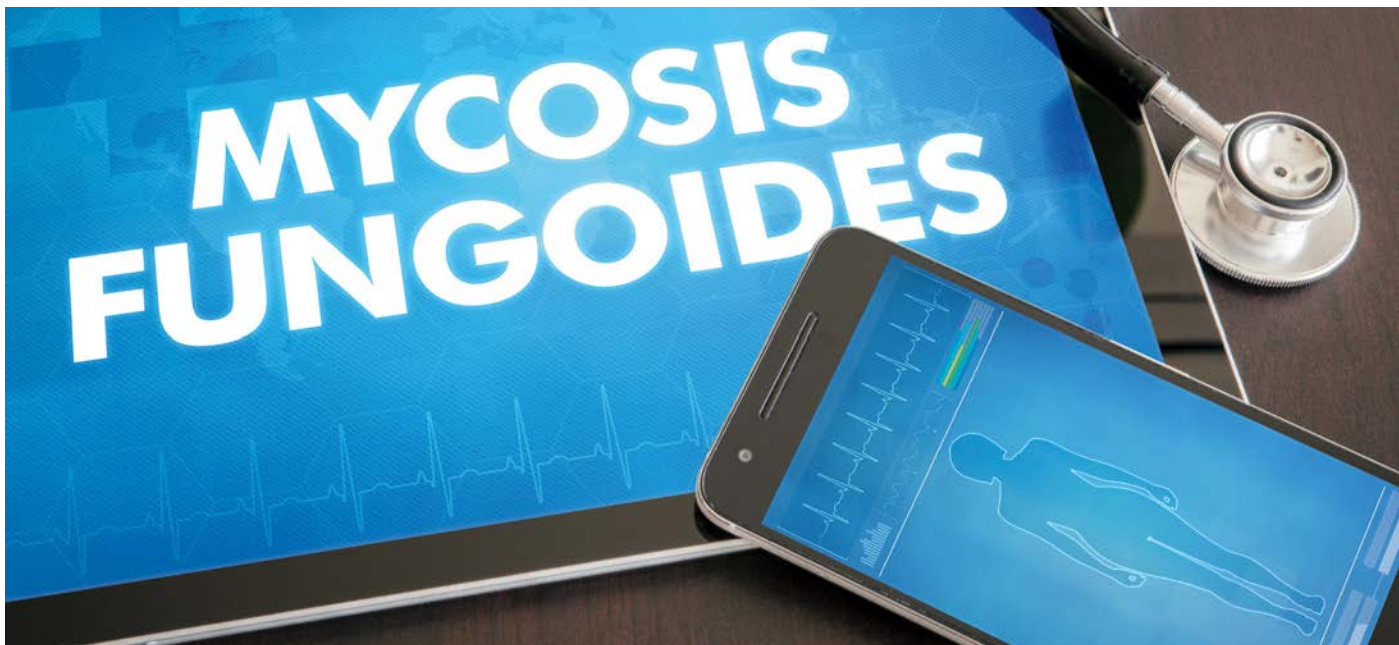
**Trondheim – Scandic Lerkendal**

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

**Bergen – Hotell Terminus**

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

Alle seminarene foran er gratis for deltakerne, men reisekostnader må dekkes av den enkelte. Blodkreftforeningen spanderer lunsj og størrelse på møterom ut i fra antall påmeldte deltakere. Alle som ønsker å delta må derfor melde seg på via vår nettside.



## KUTANT T-CELLE LYMFOM (CTCL):

En sjelden form for lymfekreft i huden

### HVA ER CTCL?

CTCL er en sjelden sykdom som rammer ca. 25 personer i Norge hvert år. Det er noen fler menn enn kvinner som får diagnosen.<sup>1</sup> Forekomsten av CTCL øker med alderen og median alder ved diagnose er 55 år.<sup>2</sup>

CTCL er en kreftform der den ondartede cellen er en hvit blodcelle av typen T-lymfocyt. Denne T-lymfocytten har en tendens til å samle seg i huden.<sup>3</sup>

Ved diagnositidspunkt er det i de fleste tilfeller kun huden som er påvirket.

Symptomene varierer fra mindre utslett til tykkere, kløende plakk og svulster i huden.<sup>4</sup> Det er viktig å huske at disse symptomene er generelle og kan likne både kontaktallergi og psoriasis, og derfor ikke er ensbetydende med CTCL.<sup>5</sup>

### ULIKE TYPER AV CTCL

Det finnes ulike typer av CTCL. Den vanligste er mycosis fungoides (MF), som står for litt over halvparten av alle tilfellene i Norge.<sup>1</sup>

Det er store variasjoner i hvor lang levetid en pasient med mycosis fungoides forventes å ha. Det avhenger bl.a. av sykdommens stadium og klassifisering, og kan være alt fra ett til over 35 år etter at diagnose er stilt.<sup>2</sup>

### Å STILLE DIAGNOSEN CTCL

Symptomene for CTCL er ofte generelle og uspesifikke, og det kan være vanskelig å stille riktig diagnose. Det er derfor ikke uvanlig at det kan ta 3-4 år fra man får de første symptomene til man får stilt diagnosen.<sup>2</sup>

Diagnosen baseres på legens undersøkelse, hudbiopsi, blodprøver, røntgenundersøkelser samt evt. biopsi av lymfeknuder.<sup>4</sup>

### STADIEINDELING

Mycosis fungoides inndeles i ulike kliniske stadier. De strekker seg fra stadium IA til IVB, hvor IA er den mildeste formen og IVB er den mest utbredte.

Hvilket stadium sykdommen har, baseres på hvordan sykdommen klassifiseres på

hud, i lymfeknuder, i blod og om det er påvist spredning.<sup>4</sup>

### LIVSKVALITET

Symptomene til CTCL kan i større eller mindre grad påvirke livskvaliteten og ha konsekvenser for både den funksjonelle og emosjonelle velværen. Også det sosiale liv kan påvirkes ved mer utbredt sykdom.<sup>6</sup>

### BEHANDLING

Pasienter med sykdom i tidlig stadium får ofte lokalt rettet behandling mot hud. Eksempler er lysbehandling, strålebehandling og steroidkremer.<sup>4</sup>

Ved mer utbredt sykdom kan man gi systemisk behandling med én eller flere typer cellegift.<sup>4</sup> CTCL kan også behandles med fotofereose. Dette er en behandlingsform hvor pasientens blod først blir tilsatt et fotosensitivt medikament, for deretter å bli belyst med ultrafiolett lys.<sup>7</sup>

Hos yngre pasienter som ikke har ønsket effekt av behandling, kan det også være aktuelt å vurdere allogen stamcelletransplantasjon (med stamceller fra en annen donor).<sup>4</sup>



25 PERSONER  
I NORGE/ÅR



FOREKOMST ØKER  
MED ALDEREN



LEGE-  
UNDERSØKELSE



BLOD-  
PRØVER



BIOPSI



RØNTGEN-  
UNDERSØKELSE

1. Rapport Krefregisteret 2018. Insidens Kutant T-cellelymfom og undergrupper 2011-2016 2. Wilcox R A Cutaneous T-cell lymphoma: 2016 update on diagnosis, risk-stratification, and management Am J Hematol. 2016 January ; 91(1): 151-165. 3. Bagherani N, Smoller B.R, An overview of cutaneous T cell lymphomas, F1000Res. 2016 Jul 28;5. pii: F1000 Faculty Rev-1882. 4. Willemze R , Hodak E, Zinzani P. L. et al Primary cutaneous lymphomas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Annals of Oncology 29 (Supplement 4): iv30-iv40, 2018 5. Medscape Pinter-Brown L.C Cutaneous T-Cell Lymphoma Differential Diagnoses Updated August 15. 2018 <https://emedicine.medscape.com/article/2139720-differential> (sist åpnet 22.08.2018) 6. Demierre MF, Gan S, Jones J, et al. Significant impact of cutaneous T-Cell lymphoma on patients' quality of life. Cancer. 2006;107(10):2505-2511 7. Nasjonal behandlingstjeneste for fotofereosebehandling Årsrapport 2016 <https://forskingsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/NB-HMN-02/2016> (sist åpnet 22.08.2018)

## Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon	
Styreleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	488 42 286	
Nestleder	Jacob Hygen	jhygen@gmail.com	934 35 093	
Styremedlem/lokallagskontakt	Gerd Torkildson	gtorkildson@gmail.com	480 02 022	
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	
<b>Lokallag</b>	Leder/likepersonkontakt	Anita Landrø	anitalan_1@hotmail.com	916 17 400
<b>Midt-Norge</b>	Styremedlem	Eva Holden	evah74@hotmail.com	993 55 410
	Styremedlem	Heidi Jørgensen	Heidi.jorgensen@ntebb.no	950 93 790
	Styremedlem	Ruth Olofson	tommy.olofson@broadpark.no	412 17 261
	Styremedlem	Ingunn Yttersian	ingunn.yttersian@ntnu.no	992 35 433
	Styremedlem	Tommy Olofson	tommy.olofson@broadpark.no	906 77 505
<b>Lokallag</b>	Leder	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
<b>Nord-Norge</b>	Styremedlem	Anniken Jensen	jensen.anniken@gmail.com	905 04 382
	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</b>	Leder	Pål Eriksen	pale1@getmail.no	948 59 425
<b>Oslo og omegn</b>	Nestleder	Hanne Størseth	hanne.storseth@hotmail.no	926 48 012
	Styremedlem	Maria Scharffenberg	mrscharffenberg@gmail.com	920 94 796
	Styremedlem/ likepersonkontakt	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521
	Kasserer	Ole Petter Haugen	ole.petter.haugen.go@gmail.com	482 09 178
<b>Lokallag</b>	Leder	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
<b>Sørlandet</b>	Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
	Styremedlem	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	993 25 116
	Styremedlem	Irene Eriksen	ireneeriksen2@hotmail.com	924 63 997
<b>Lokallag</b>	Leder	Eva-Cecilie Øyen	eva-cecilie.oyen@accenture.com	977 17 633
<b>Vestlandet</b>	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	janninge.eikeset@icloud.com	924 63 734
<b>Lokallag</b>	Leder/likepersonkontakt	Inger Elisabeth Altun	inger.altun@gmail.com	913 12 455
<b>Vestfold,</b>	Styremedlem	Daniel Lund Hop	dan-hop@online.no	465 90 625
<b>Buskerud</b>	Styremedlem	Vera Henden	verahenden@gmail.com	481 66 664
<b>og Telemark</b>	Styremedlem	Olav Ljøsne	olav.ljosne@gmail.com	976 76 353
	Styremedlem	Diana Baccarini	diana.baccarini@gmail.com	932 07 914
<b>Lokallag</b>	Leder	Sigrid Matthes	sigrid.matthes@lyse.net	974 62 834
<b>Rogaland</b>	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
	Styremedlem	Øystein Hauge	oehauge@online.no	916 09 505
	Styremedlem	Alv Aasland	alvaasland@gmail.com	909 34 029

## 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

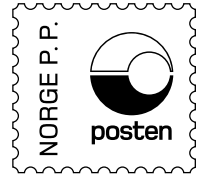
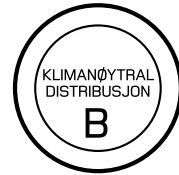
andre tilsvarende institusjoner, til fremme for foreningens formål som er å

**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.

**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 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.

### 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.