

# I marginen



**Ny leder i  
Blodkreftforeningen**  
side 3

**Ny terapi for  
myelomatosepasienter**  
side 16

**Pakkeforløp for  
kreftpasienter**  
side 18



**Lærerik og sosial  
landskonferanse  
i Ålesund**

side 4

# Medisin og behandling – kost og tilgjengelighet



Blodkreftforeningen skal arbeide for at nye medisiner gjøres tilgjengelig så snart det er mulig. Dette er en høyt prioritert sak.

Men også komplisert.

Våre viktigste våpendragere i den daglige krigen mot de sykdommene vi bekjemper er legene. I Norge er det mange meget dyktige leger som følger utviklingen nøye. Informasjonsflommen er stor. Facebook, internett, media og andre kilder kan være nyttige, men kan like godt være farlig vill-ledende. Det er mange som vil tjene penger på vår utfordring og usikkerhet.

Det er naturlig at det er sterke følelser rundt dette. Det dreier seg om vårt liv og våre pårørende. Ingen enkle svar er å finne, for svarene blir ofte innviklede. Nylig har 32 000 kreftleger inntatt Chicago for å

presentere løsninger på mer individtilpasset eller persontilpasset medisin og behandling. I desember samles 25 000 spesialister på blodsykdommer (hematologer) i San Diego for å presentere og diskutere løsninger for diagnoser som medlemmer i Blodkreftforeningen har.

For visse sykdommer har nye medisiner blitt utviklet i et tempo vi ikke kunne drømme om for bare fem til ti år siden.

Farmasøytisk industri konkurrerer. De vil være fremst med løsninger, og søker å skape interesse og støtte tidlig blant annet for å øke aksjeverdi og mulig fortjeneste. Internasjonalt spiller forsikringsselskapene en viktig rolle. Likeledes distribusjonsselskapene som for eksempel apotekkjedene. Og ikke minst myndigheter som skal godkjenne, og i endel land som Norge, betale.

Når løsninger er på bordet kommer testing med pasienter (klinisk forskning). Dessverre ikke alltid like suksessfullt, men like fullt svært viktig.

Produsenter og pasienter drives av ulik motivasjon, men med samme mål; å få nye produkter inn i behandlingen. Debatten om dette er internasjonal. The Economist hadde en overskrift i siste utgave som beskriver debatten om legemidler i USA: Prisen er feil (The price is wrong).

Blodkreftforeningen innser utfordringene ved disse prosessene, og vi skal arbeide med dem i kommende år. Samtidig er vi pasientenes organisasjon. Vi skal sammen med leger, myndigheter, industri og forskere arbeide mer og belyse disse spørsmålene. Det vil være et viktig bidrag til at riktige medisiner kommer til pasienter med «våre sykdommer» så snart det lar seg gjøre.

Med vennlig hilsen Olav Ljøsne

## I marginen

### Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljøsne

### Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

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

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

Org.nummer: 989 037 560

### Redaktør

Eddy Grønset

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

Telefon: 90 50 61 37

### Kontnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

### Design/Layout

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

### Trykk

RK Grafisk

Opplag 3200

### Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

28.08.2018

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:



KREFTFORENINGEN

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

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

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

Forsidebildet: På landskonferansen hadde vi mange dyktige foredragsholdere. Her fikk Ole Aleksander Opdalshei i Kreftforeningen takk for sitt bidrag av Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen.



# Olav Ljøsne: Vil ha raskere godkjenning av nye medisiner

Blodkreftforeningens landsmøte ber helsemyndighetene på nytt gå gjennom systemet for tidlig godkjenning av nye og banebrytende kreftlegemidler slik at ikke pasienter dør mens de venter på godkjenning.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Uttalelsen ble vedtatt på Blodkreftforeningens landsmøte i Ålesund i mai, og foreningen presiserer samtidig at de er innforstått med at det må gjennomføres en godkjenning der kost-nytte-vurdering ligger til grunn, før nye medisiner tas i bruk og dekkes av det offentlige. Landsmøtet ber likevel om at livsforlengende medisiner gis midlertidig godkjenning, i påvente av at endelig avgjørelse foreligger.

Uttalelsen var en av to resolusjoner som ble vedtatt da nær 100 blodkrefttrammede og deres pårørende var samlet til Blodkreftforeningens landsmøte. I den andre resolusjonen gir landsmøtet støtte til regjeringens forslag om **Pakkeforløp hjem** hvor det settes opp faste rutiner for hvordan pasienter skal følges opp med

tanke på rehabilitering og oppfølging av seneffekter. For at dette skal bli vellykket mener Blodkreftforeningen at det trengs en grundig kartlegging av hvilke rehabiliteringsbehov den enkelte pasient kan ha. Dette er en kartlegging som må starte allerede mens pasienten er under behandling slik at rehabiliteringen kan starte så tidlig som mulig.

## Olav Ljøsne ny leder

På landsmøtet ble Olav Ljøsne valgt til ny leder. Med seg i hovedstyret får han

Anita Nymo, Sørlandet lokallag, Mette Gunnari, Oslo og omegn lokallag, Einar Andresen, Oslo og omegn lokallag, Jacob Hygen, Midt-Norge lokallag, Gerd Torkildson, Vestlandet lokallag og Anne Lise Hustadnes, Oslo og omegn.

Til varamedlemmer ble Trude Wetaas, Oslo og omegn, Lill-Iren Barstad, Nord-Norge, Jan Erik Andreassen, Midt-Norge og Mona Hoel Finnstun, Innlandet valgt.

– Jeg må takke for tilliten fra valgkomiteen som har foreslått meg som leder, og landsmøtet som valgte meg, sier Ljøsne.

– Jeg og det nye styret skal gjøre så godt vi kan når vi trer inn i nye roller og følger opp organisasjonens mål. En stor

takk til tidligere leder Tone Hansen og det avgåtte styre for innsatsen over mange år. Blodkreftforeningen er takknemlig for den styringen av organisasjonen som de har stått for. Det er viktig å vite om det brede engasjementet som foreningen har og det arbeidet som ligger bak. Som medlem er du velkommen til å kontakte oss og kommen med forslag, synspunkter, kritikk og spørsmål. Alle kontaktdetaljer står på I Margens nest siste side, sier Olav Ljøsne.

## Viderefører arbeidet

Olav Ljøsne er pårørende og gift med Nina som har hatt myelomatose i åtte år.

– Jeg har fulgt hennes sykdom nært i disse årene, og har også vært engasjert i Blodkreftforeningen både ved at jeg har tatt utdanning som likeperson og ved at jeg har vært med på å starte opp lokallaget i Vestfold, Buskerud og Telemark.

– Man kan alltid diskutere om det er riktig at det er en som er pårørende som skal ha en så fremtredende verv som leder av Blodkreftforeningen, men jeg har valgt å takke ja til forespørselen om å bli leder. Foruten å ha fulgt Nina disse årene og å ha vært med på å starte opp lokallaget i Vestfold, Buskerud og Telemark så har jeg hatt en arbeids-



Hovedstyret består i tillegg til leder Olav Ljøsne av: Einar Andresen og Jacob Hygen (bakerst), foran fra venstre: Mona Hoel Finnstun (vara), Anita Nymo, Jan Erik Andreassen (vara), Gerd Torkildson og Anne Lise Hustadnes. Hovedstyremedlem Mette Gunnari og vara-medlemmene Trude Wetaas og Lill-Iren Barstad var ikke til stede da bildet ble tatt.

situasjon som stort sett har holdt meg i utlandet i 25 år. Jeg har vært diplomat i ulike land i Midt Østen i flere år og deretter arbeidet rundt i hele verden for Shell. Yrkeskarrieren ble avsluttet i USA, hvor også min kone ble syk. Jeg har der-

for lært å kjenne det amerikanske helsevesen på godt og vondt. Jeg håper at den bakgrunnen kan være nyttig å ta med seg inn i Blodkreftforeningen, sier han.

Han berømmer arbeidet som er gjort i Blodkreftforeningen de siste årene, og

vil videreføre dette i året som kommer.

– Forholdet til myndigheter, helsevesen og forskningsmiljøer er viktig for oss. Likepersonarbeid er viktig, og her tror jeg at vi har mye upløyd mark for å se på nye måter å nå ut med dette tilbudet på.

Informasjon er også noe jeg vil prioritere. Jeg tror at alle som har fått en blodkreft eller leukemi diagnose har fått en form for sjokk. I alle fall var det slik for Nina og meg da vi fikk presentert hennes diagnose. Vi så på hverandre og lurte på hva er det som skjer nå. Som forening skal vi dele informasjon som vi får inn med medlemmene. Seminarene er en viktig del her. Nå ser jeg frem til å bli enda mer kjent med organisasjonen og medlemmene, sier Olav Ljøsne.

## Variert og god landskonferanse

Årets landskonferanse ble arrangert i Ålesund 11. til 13. mai, og samlet vel 100 deltakere fra hele landet. Det ble god tid til både faglige foredrag, ekskursjoner til Ålesunds opplevelser og sosialt samvær. Landskonferansen ble innledet med det formelle landsmøtet som er omtalt på siden foran.

Tekst og foto: Eddy Grønset

*Landskonferansen bød på topp foredragsholdere som delte kunnskap hvor temaene spant fra relasjonelle utfordringer knyttet til kreft til det siste innen forskning og behandling. Mange av de vel 100 deltakerne kom sammen med sin partner. Landskonferansen er et viktig sosial arena i Blodkreftforeningen.*





Det koster å utvikle legemidler så det er naturligvis helt riktig at legemiddelselskapene skal tjene penger. Spørsmålet blir hvor mye er det rimelig at de tjener, sa Kreftforeningens assisterende generalsekretær Ole Aleksander Opdalshei i sitt innlegg på landskonferansen. Han fortalte at Kreftforeningen mener at det må etableres ordninger med risikofor- deling mellom industri og myndigheter. Det betyr at også industrien må ta en risikoen for medisiner som ikke virker på aktuelle pasienter. Som takk for at han tok turen til Ålesund fikk han en symbolsk sydvest i gave.

Professor Anders Sundan, Institutt for klinisk og molekylær medisin, NTNU holdt foredrag med temaet Ny forskning på blodkreftområdet.



- Disse plasmace
- Plasmaceller la
- for å beskytte
- Plasmaceller l
- antistoffer i ei
- Denne «oppl

Kristoffer Sand er hematolog under spesi- lering og jobber ved sykehuset i Ålesund. Han oppfordret alle som får muligheten til det, til å være med i studier. – Det viser seg at det går bedre med de som deltar i studier enn med andre. De som ikke er der får like god behand- ling, men det er noe med oppfølgingen du får fra legene dine, fortalte han.



Avtroppende leder Tone Hansen ble takket med langvarig applaus for sin innsats for Blodkreftforeningen de siste fem årene.

Svein Magne Hagen, Inger Margrethe Landsverk, Tone Hansen og Sylvi Eliassen fikk alle en tursekk i gave som takk for sin innsats. De var alle hovedstyremedlemmer som nå gikk ut av styret på landsmøtet.



En landskonferanse skal også ha tid til sosialt fellesskap og hygge. Mange har knyttet varige vennskapsbånd etter å ha truffet likesinnede på Blodkreftforeningens samlinger. De siste årene har det også blitt en tradisjon å innlede dansen etter festmiddagen med en polonese.





Berger Hareide mener at det å være bevisst hvordan man lytter og snakker om endringene en sykdom fører til i et parforhold og venneforhold er viktig for å styrke den nære relasjonen som er viktig for både den syke og den pårørende.

# Kreft og relasjonelle utfordringer

Cand.paed. Berger J. Hareide fikk deltakerne på landskonferansen til å skjønne hvor stor betydning familierelasjoner har når livet tar en uventet og alvorlig vending. Han la også vekt på det store ansvaret mange familiemedlemmer får når ulykker og sykdom skjer med et familiemedlem.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Vi skal ha passe mye felles og så skal man ha noe for seg selv. Som pårørende skal du være klar over at det er mer enn – Vi skal ha passe mye felles og så skal man ha noe for seg selv. Som pårørende skal du være klar over at det er mer enn en hundremeter dere skal starte på når en nær deg blir syk. Det er mer snakk om en maraton. Det er derfor ikke egoisme om du går deg en tur i skogen alene. Bli imidlertid sirkelne for hva man gjør hver for seg langt fra hverandre så kan det utvikle seg en ensomhetsfølelse hos begge, råder han.

Han mener at det viktigste vi kan jobbe med er å bli gode lyttere.

– Hva kjennetegner meg når jeg er en god lytter, spør han og trekker selv frem noen av svarene.

– Det å være aktiv lytter som gir blikkontakt er noe av det mest grunnleggende. Det å være tilgjengelig, skjerpe de små grå og være oppmerksom. Sitter man og lytter litt automatisk når den andre snakker, mens du egentlig tenker på noe annet eller hva du skal si i neste setning, så merkes det fort hos den du kommuniserer med. Den som snakker til deg merker fort om du egentlig er et annet sted. Nikker du, gir små kommentarer underveis og lignende, så føler den du snakker med at du er med og lytter, sier Hareide.

## En del av hverandres liv

Betydningen av gode nærrelasjoner gjelder ikke bare parforhold.

– Gode nærrelasjoner handler om å ha noen en kan ha en fortrolig og gjensidig god kontakt med. Gode nærrelasjoner er bra for helsa. Også sivil status har noe å si – det er bedre å være gift, men kvaliteten i nærrelasjonen er viktigere. Moralen er at hvis du er i et parforhold så må du jobbe for at det blir bra. Er du alene, sørg for å ha noen nære fortrolige som venner og familie. Å ha venner som gir praktisk hjelp og god informasjon er viktig, men den følelsesmessige støtten er viktigst, sier han.

## Når livet forandres

Når sykdom rammer, endres mye i

dagliglivet. Dette berører også de roller en har pleid å ha i familien og ellers. Rolleforandringer kan være krevende i sin alminnelighet, men ingen av oss slipper unna.

– Rolleforandringer knyttet til sykdom handler både om å ikke greie det en greide før, og at den pårørende må gjøre det den andre gjorde før. Spørsmålet da blir om vi er sammen om disse endringene eller om vi må ta ansvar for dem alene. I alle livsforhold er det en spenning mellom selvstendighet og tilhørighet, mellom individualitet og fellesskap. Vi er sammen, men forskjellige. Jeg råder par hvor en har blitt syk, til å snakke sammen om hvordan livet har blitt etter at sykdommen rammet. Greier man å være åpen om dette finner man fort ut om man har den samme oppfatningen av hvordan man løser oppgavene sammen.

## Kjærlighetens dimensjoner

Berger Hareide påpeker at det er flere dimensjoner i kjærlighet som lek og moro sammen, vennskapet, det sensuelle/sek-suelle, det praktiske og kjærligheten som er der uansett.

– Forfatteren Gary Chapman sier at kjærligheten har fem språk: Anerkjennende ord. Tid for hverandre. Gaver. Tjenester. Fysisk nærhet. Hvordan er ditt kjærlighetsspråk? Hvordan viser du din kjærlighet til den du er glad i, spør han.

Carine Olaussen har master i klinisk ernæring fra University of Roehampton i London. Hun ga gode råd for hvordan man kan unngå vekttao hvis man får kreft. Når man blir syk trenger man de kiloene man har for blant annet å tåle behandlingen bedre.

# Redusert vekttao gir bedre behandlingsresultat

– Anbefalt proteininntak for en kreftsyk er det dobbelte av hva en frisk person trenger, sa Carine Olaussen, Specialized Nutritional Advisor i Nutricia, firma for avansert medisinsk ernæring, da hun holdt foredrag om ernæring for kreftpasienter på Landskonferansen.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Når man får kreft så blir mange kostholdbevisste og starter kanskje med å spise masse grønnsaker og frukt. Dette er mat med mye volum og få kalorier, og har man lite matlyst blir man fort mett. Da blir det ikke plass til den kalori- og proteinrike maten som bygger muskler.

Nutricia er opptatt av at kreftsyke bør gjøre hva de kan for å begrense vekttao. Underernæring øker risikoen for komplikasjoner, reduserer motstand mot infeksjoner, forverrer fysisk og mental funksjon, gir redusert livskvalitet, forsinker restitusjonstiden etter sykdom og kan gi økt dødelighet. I et langsiktig perspektiv med tanke på livet etter at man er ferdig behandlet, er det også gunstig å prøve å beholde vekten mens man er syk.

– Det er heldig å bevare muskelmasse. Det betyr at hvis man taper mye i vekt i starten av en sykdom så er det ofte muskelmasse du mister. Legger man raskt på seg senere vil det først og fremst være fett, og lite muskelmasse påpekte Carine Olaussen.

## Mange årsaker til vektnedgang

Carine fortalte at det er mange faktorer som spiller inn når man får kreft som kan føre til at et vekttao nesten er uunngåelig.

– Kvalme, svelgeproblemer, smaksendringer, munntørrhet, spisevegring, diaré, forstoppelse, fordøyelsesbesvær,

slapphet, smerte, depresjon/angst er bare noen av faktorene som gjør at vi kan miste matlysten og spise mindre.

Carine viste til forskning som forteller at ved diagnosetidspunkt har cirka 50 prosent av pasienter med kreft en utfordring med ernæring i en eller annen grad.

– Underveis i behandlingsforløpet er underernæring den mest vanlige sekundær diagnose for pasienter med kreft, og at opprettholdelse av vekt og muskelmasse øker sjansen for å kunne gjennomføre de planlagte kjemoterapi-behandlingene, og redusere risiko for toksisitet. Etter behandling gir vekttao dårligere livskvalitet.

## Viktig med proteiner

Carine påpekte at økt inntak av proteiner er viktig for å bevare muskelmassen og styrken.

– Dette betyr at man skal følge vanlige kostholdsråd om å spise variert, men legge ekstra vekt på energi- og proteintett mat. Måltidsrytme er også viktig. Greier du ikke å spise mye av gangen, må du heller legge opp til hyppigere og mindre måltider. Her kan jeg også anbefale å bruke næringsdrikker som et tilskudd til maten. Næringsdrikker kan for eksempel blandes inn i omelett, smoothie eller suppe for å få en større mengde protein og næring uten at man får veldig mye volum i maten, rådet hun.



## Råd for å øke matinntaket ved kreftsykdom

### Ved kvalme:

- Kald drikke kan virke lindrende
- Viktig å spise når en føler seg mest opplagt i løpet av døgnet.
- Spis ofte.
- Noe mat kan virke mindre kvalmende enn annet. Viktig å prøve seg frem. Kald mat lukter ofte mindre og dette kan hjelpe på kvalmen.
- Syrlig og salt mat kan hjelpe. Frisk luft.

### Ved smaksforandringer

- Prøv andre matvarer enn du vanligvis har spist.
- Marinere kjøtt med urter og krydder du vanligvis ikke bruker.
- Skulle munnen med saltvann eller sitronvann før måltidene.
- Fargerik mat kan vekke appetitt.
- Små og hyppige måltider.

### Næringsdrikker

- Alle med kreft har krav på næringsdrikker på blå resept.
- Næringsdrikker har et svært høyt næringsinnhold, på et lite volum.
- Kan tilsettes i ulike matretter for å øke innholdet av protein, vitaminer og mineraler.

*Terje Brastein har Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) og fortalte sin pasienthistorie da Blodkreftforeningen arrangerte seminar om leukemier i vinter. Historien hans og hans innfallsvinkel med å bruke filosofien som hjelp til å håndtere sin sykdomshverdag, inspirerte mange. I denne kronikken utdyper han sine tanker.*



# Rett på sak: Best mulig, lengst mulig!

Noen betraktninger over å ha fått en alvorlig diagnose, kan du lese om her. De fleste av oss mennesker opplever det, før vi går ut av tiden – for å bruke et poetisk uttrykk.

Tekst: Terje Brastein Foto: Eddy Grønset

Finnes det – i en slik sammenheng – smarte og usmarte måter å forholde seg til sykdommer/utfordringer på? Hva sier «tenkningen» om dette? For det finnes en masse oppsamlet kunnskap og viten gjennom tidene om nettopp dette tema. La oss se på noen betraktninger/forestillinger som kan være av verdi – fordelaktige – for noen og enhver – men som selvfølgelig også er avhengig av hvor en er i et sykdomsforløp, og ikke minst; type sykdom. Det må sies.

## Å orientere seg

Alle kan bli syke, også jeg, nå 63 år gammel. Og aldri har jeg dvelt ved forestillingen – Hvorfor skulle dette hende akkurat meg?

Men hva kan en gjøre selv når en for eksempel har fått diagnosen/sykdommen

kronisk lymfatisk leukemi (KLL)? Det finnes svært mange muligheter å reagere på, men jeg vil gjøre best mulig ut av det, til det som er best for meg. I min situasjon. (- Reisen varer livet ut, sies det.) Derfor blir det viktig å orientere seg. Hvordan kan en gjøre det da?: Lese adekvat litteratur, surfe på Internett, snakke med andre; leger, filosofer, pleiere, likepersoner, den kloke kvinnen, den kloke mannen, osv. Bare fantasien setter begrensninger.

## Kjærlighet til visdom

Filosofien har for meg vært viktig, ikke bare nå, men helt siden ungdomstiden. Filosofi kan «oversettes» som kjærlighet til visdom/kunnskap. Og det kan være så mangt. Mulighetene er mange. Men hvem «går jeg til» – når jeg ikke går til legen ...? Her følger noen eksempler på praktisk filosofi:

## Gotama

La oss gå langt tilbake i tid, til en som ble kalt Siddharta Gotama, bedre kjent som Buddha. Han utarbeidet en metode (vei) for å oppnå glede, harmoni, tilfredshet, fred, balanse, vennlighet, innsikt, ro i seg - en slags «summen av alt godt». Dette hovedsakelig ved å trene sinnet ved meditasjonsøvelser. I et kjent vers heter det: «Å foredle sitt eget sinn, det er de våknes budskap». Og her gjenfinner vi bla det som i våre dager blir kalt «mindfulness», og som er blitt så populært. Gotamas lære blir ofte kalt for oppmerksomhetsmeditasjon og/eller innsiktsmeditasjon, og har gitt inspirasjon til mange retninger og varianter, ikke minst her i vesten. (Det har endog blitt sagt til å gjelde for metoden kognitiv terapi.) Å trene sinnet, slik at en skaper et bedre liv for seg selv – og andre – kan være en god strategi i krevende og vanskelige situasjoner. Men ingenting kommer gratis. All trening krever innsats, men alle kan bli bedre, ved å trene. Og noen oppnår svært gode endringer ved å praktisere denne metoden. Denne treningsmetoden kan benyttes uavhengig tro/livssyn (enten du er kristen, muslim, ateist, osv.).



## Epiktet

Epiktet (Epiktetos), en filosof som tilhørte retningen stoicismen, som levde rett etter begynnelsen av vår tidsregning, var selv ufør og sykkelig, for øvrig en friggitt slave (og sterkt mishandlet av tidligere slaveeier). Han var opptatt av å disiplinere/øve seg selv til en måte å være på – en måte å være på som en selv ønsker.

På det viset kunne en møte alle utfordringer med fatning – til det som vi kjenner som stoisk ro – et begrep brukt selv i dag. Livskunsten ble, ifølge Epiktet, å kunne kurere tankelivet, til å endre/korrigere innstillinger og holdninger til enhver utfordring en måtte komme ut for. Det er fordi vi tenker feil at vi får det ille. Tankene, våre egne bekymringer, bør endres.

Det er visse ting en kan gjøre noe med, og det er visse ting en ikke kan gjøre noe med. Det en ikke kunne gjøre noe med skulle en ikke bry seg mye med. La det ligge. Å kunne ta mest mulig styring over seg selv blir essensielt. Livskunsten lå i å endre tankelivet. Å kunne ta styring over seg selv!

Ved selvutvikling og selvomsorg kan en nærme seg rett karakter og personlighet (prosopeia), slik at en kan nå sjelefred (apatheia), en individuell sjelefred der en har funnet en fredfull og indre stillhet, som en kan lytte til. Slik tenkte Epiktet, en viktig tenker i den romersk-hellenistiske kultur.

## James

William James, visstnok lege, psykolog og filosof, fra USA, ble sett på som en lettvekt innenfor filosofien, iallfall her i Europa, fordi han skrev på en sånn helt dagligdags måte. Det sier filosofen Arne Næss om James, som likevel hevdet at James var en av de mest originale og betydningsfulle filosofer på 1900-tallet. Han influerte sterkt på Næss. James var for øvrig en stor humorist, som Næss.

James hadde et viktig fyndord: It works! (Det virker!) I denne sammenheng kommer vi inn på handling og følelser som passer fint inn i det som er skrevet tidligere, idet alle tre tenkere har felles trekk ved fokus på praksis (handling). En kan forenklet si at «praksis» fører til noe, endringer til noe antatt bedre. Derav også begrepet: It works!

Handling gir følelser, du må først handle, så kommer følelsene. Og forhåpentligvis den gode følelsen! Indirekte kan en derfor regulere følelser ved å handle, mente James. Handlingen ble antatt til å

være mer underlagt viljekontroll, enn det følelsene er. Derfor altså: Først handle.

Å sitte i lenestolen, for eksempel foran TV, temmelig passivt, fører neppe til de følelser en kan oppnå ved å handle aktivt, for eksempel selv gjøre noe av det en ser i TVn (eller andre skjærmer, for den saks skyld). Prøv dette selv ut ved å handle: Gå tur i skog og mark, tenn et bål, sitt i solveggen (noe av det beste jeg vet er solen, og den er gratis), ta en sykkel-tur, padle i kano – ta et solbad, snøbad, sandbad (eller bare et helt vanlig bad), etc. Bare fantasien setter begrensninger. Her bør det være noe for en hver smak; fra det svært enkle til det mer krevende og sofistikerte. Og ikke å forglemme, helt til slutt: Det å kunne hjelpe andre!

James oppfordrer til å oppføre seg som om en er strålende lykkelig, fordi det da er umulig å være trist og i dårlig humør. Sammenlign med «jeg ler ikke fordi jeg er glad, jeg er glad fordi jeg ler!».

**It works!**

## Litteratur som kan være av interesse:

**Kåre A. Lie: Gotamas verktøy.** Sekulær buddisme, lære og praksis. Emilia Press as, 2016

**Epiktet: Handbok i livskunst.** Det norske samlaget, 2008

**Lin Yutang: The importance of living,** 1937

**Dale Carnegie: How to stop worrying and start living,** 1944

## Prosjekt «Medlemsvekst»

Avtroppende styremedlemmer i Blodkreftforeningens hovedstyre har vært på organisert møte med kreftsykepleierne på Kreftavdelingen i Ålesund og informert om foreningen og vår virksomhet. Vi ble godt mottatt av engasjerte sykepleiere som vil bringe vårt viktige tilbud videre. Det er viktig å ha en fast kontaktperson på avdelingen. Vi vil også besøke Molde sykehus før sommeren. Målet med prosjektet er blant annet å få helsepersonell til å bli flinkere til å informere om Blodkreftforeningens tilbud når de møter pasienter med blodkreft og deres pårørende.

Fra v: Sylvi Larsgård Eliassen, Inger Margrethe Landsverk, kreftsykepleierne Wenche Roald og Ingunn Erstad.





# 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.

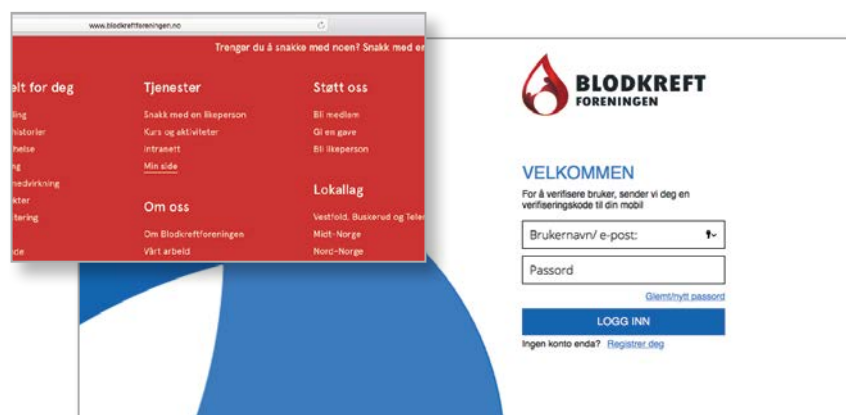
Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325, Lysaker, Norway, Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, [www.janssen-cilag.no](http://www.janssen-cilag.no)

Janssen-Cilag AS

janssen  Oncology

# Nytt medlemssystem

Ved årsskiftet byttet Blodkreftforeningen medlemssystem. Bakgrunnen for byttet skyldes blant annet ønske om større fleksibilitet slik at vi kan ivareta våre medlemmer på best mulig måte og for å sikre at foreningen møter kravene som kommer med nytt personverndirektiv (GDPR) i disse dager.



Tekst: Rannveig Øksne

Fra vårt nye medlemssystem skjer også fakturering av kontingent. Som kjent oppstod det komplikasjoner når vi i våres skulle sende ut faktura for kontingent til alle våre medlemmer. Noen medlemmer opplevde å ikke motta faktura, mens noen mottok andres faktura. Feilen førte også til at fakturaene ble kraftig forsinket i forhold til forfallsdatoen som sto på den opprinnelige fakturaen. Da dette

ble oppdaget satte sekretariatet og styret i gang strakstiltak for å informere våre medlemmer om hva som hadde skjedd, leverandør ble innkalt til hastemøter og hendelsen ble meldt inn til Datatilsynet.

Blodkreftforeningen opplevde at vår leverandør, Already On AS, var raske til å ta tak i hendelsen og at de sammen med sin underleverandør, EVRY Norge AS, har jobbet for å rydde opp i hendelsen.

- Vi beklager på det sterkeste det feilen som skjedde tidligere i år ved

fakturering av kontingent og ubeleiligheten dette har medført for foreningens medlemmer. Vi har sammen med vår underleverandør avdekket feilen som oppstod, og gjort nødvendige tiltak for at en slik hendelse ikke skal skje igjen, sier Dag Rustad, salgssjef i Already On AS.

## Nytt medlemstilbud: Min side

Med det nye personverndirektivet kommer også krav om at alle medlemmer skal ha mulighet til å logge inn på «Min side» for å se hvilke opplysninger foreningen har lagret på deg som medlem.

Alle våre medlemmer vil motta epost (eller brev dersom du ikke har epost) med informasjon om hvordan du logger inn på Min side fra [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no). Login til Min side vil være lett tilgjengelig fra menyen på våre nettsider.

På Min side vil du kunne se informasjonen som er registrert på deg og du vil kunne redigere denne. Du vil også ha mulighet til å oppgradere ditt medlemskap – dersom du ønsker å legge til familiemedlemmer – fra Min side.

På Min side vil du også kunne melde deg på våre kurs og seminarer, samt etter hvert se hvilke kurs og seminarer du har deltatt på. Oversikt over dine fakturaer vil du også finne på Min side – slik at du enkelt kan sjekke om kontingent er betalt.

## Dette er GDPR

**The General Data Protection Regulation (GDPR)** er EU sin forordning for personvern, og denne blir norsk lov i 2018. Dette betyr at vi får nye regler for personvern, noe som gir virksomheter og organisasjoner nye plikter for å ivareta personvernet.

For Blodkreftforeningen innebærer dette at vi har endret på rutiner for å etterleve den nye loven om personvern. Blodkreftforeningen behandler personopplysninger som navn, fødselsdato, postadresse, samt sensitive personopplysninger som diagnose. Vi behandler disse opplysningene når vi samler inn, registrerer og lagrer dette i vårt medlemsystem. Dette plikter vi å opplyse våre medlemmer om. Ved innmelding i vår forening vil nye medlemmer nå samtykke til at Blodkreftforeningen behandler personopplysningene som beskrevet over.

En personvernerklæring ligger også lett tilgjengelig på nettsiden vår.

I overgang til nytt medlemssystemer har vi kartlagt de personopplysningene vi allerede har i organisasjonen og grunnlaget for gode rutiner for personvern er lagd. Vi har vurdert risiko knyttet til dataene vi behandler, og laget nye rutiner. Et eksempel på dette er at fremtidig kommunikasjon ut til våre medlemmer i stor grad vil skje via medlemssystemet. Dette gir nødvendig sikkerhet, samt synliggjør kommunikasjonsloggen for oss og våre medlemmer.

Vårt nye medlemssystem gjør det også mulig for våre lokallagsledere til å kommunisere direkte ut til medlemmene i lokallaget slik at vi unngår at lister med personopplysninger blir sendt som vedlegg på epost.

# Små grep – stor forskjell i livskvalitet

En billig ryggstøtte bedret livskvaliteten hans betraktelig. Nå etterlyser Tor Hjalmar Johannessen mer opplysning på veien til et lettere liv.

Tekst : Kjersti Juul Foto: Privat

– Jeg kunne sykle tre ganger rundt Maridalsvannet i uka, gikk på ski og følte meg kjempesprek, sier Tor Hjalmar Johannessen.

Myelomatosediagnosen han hadde fått for seks år siden, med påfølgende stamcelletransplantasjon gjorde at Johannessen kunne leve et tilnærmet normalt liv, til tross for vissheten om at kroppen var angrepet.

– Men for et halvt år siden begynte jeg å få store smerter i ryggen. Undersøkelser viste at en myelom presset på nerven. Etter ny strålebehandling var formen så elendig at jeg måtte ha staver for i det hele tatt å komme meg opp av senga, forteller Johannessen.

Mye stillesitting som følge av dette førte til blodpropp, og han skjønte at det var om å gjøre å komme seg i form så fort som mulig.

– Problemet var bare at jeg ikke engang klarte å stå oppreist i fem minutter. Ryggen ble mer og mer sigen og jeg fikk smerter etter kort tid.

## Reddende ryggstøtte

Redningen ble en ryggstøtte han kjøpte på G-Sport til 200 kroner. Ved å bruke beltet kunne han ikke bare stå oppreist adskillig lengre, men også gå turer med staver. Siden har aktivitetsnivået økt jevnt og trutt etter han kjøpte ryggstøtten i februar. I dag sykler han gjerne timeslange turer flere ganger i uken uten problemer.

– Jeg bruker ryggstøtten daglig.

Det er et enkelt og billig grep som har bedret livskvaliteten betraktelig, smiler Johannessen.

Han forteller at den finnes i ulike størrelser og kan også kjøpes på butikk-kjeden «Enklere liv», noe mer forseggjort, men da til en pris på over 600 kroner.

Overlege ved myelomatosesenteret, Fredrik Schjesvold, sier regelmessig mosjon/trening og sunn levestil for øvrig er lurt for å bedre plagene som følger av myelomatose.

– Hvis man har plager fra muskel/skjelettsystemet, bør man få en vurdering av fysioterapeut, og har man problemer med ernæringen bør man få en vurdering av en ernæringsfysiolog, påpeker Schjesvold

## Frihetsfølelse bak rattet

Bruk av ryggstøtten har endret hverdagen til Tor Hjalmar Johannessen drastisk, men dette var noe han fant ut helt på egenhånd. Nå etterlyser han mer informasjon fra faghold, også ved andre følger av sykdommen.

– Ryggsmertene i vinter medførte at jeg måtte begynne med opiat. Jeg tok det for gitt at opiatbruk medførte forbud mot bilkjøring, inntil jeg spurte min lege/hematolog. Svaret var at man i mange tilfeller kan kjøre bil, og siden jeg med mitt stabile forbruk tilfredsstilte kriteriene, kunne jeg få lov, forteller Johannessen.

Hematologen hadde et eget kriterieskjema, som i hovedsak går ut på at man kun skal avstå fra bilkjøring i perioden du eventuelt endrer/forhøyer doseringen



*Tor Hjalmar Johannessen fant selv et enkelt, men svært effektivt grep for å bedre livskvaliteten. I pakkeforløpet for myelomatose er det spesifisert at hva pasienten selv kan gjøre bør belyses, og pasienten må få informasjon om aktuelle rehabiliteringstilbud. Nå etterlyser Johannessen mer informasjon fra faglig hold.*

av opiat.

– Å være avhengig av andre er ikke noe gøy og noe som kan slite på forholdet til ens nærmeste. Leger tenker kanskje ikke over at de bør opplyse om sånt, men å kunne kjøre bil gir en enorm frihetsfølelse. Det er små ting som har mye å si i hverdagen og som bidra til en stor avlastning for de pårørende.

## Les liten skrift

– Har du andre tips til pasienter i lignende situasjon som deg?

– Sjekk det som står med liten skrift på pakningsvedlegget til medisinen dine! Jeg fikk en kort beskjed fra legen om «å svelge dem hele», og oppdaget til min forskrekkelse at å tygge medisinen kan medføre dødsfall, forteller Johannessen om «Reltebon Depot»-tablettene han hadde fått utskrevet.

– Når man tygger dem får man nemlig hele virkningen som egentlig skal vare i tolv timer på en gang. Jeg mener faren ved dette burde blitt understreket i større grad. En lærdom man kan ta av det, må være å alltid lese det som står med liten skrift. Dette burde i hvert fall apotekerne/legene lese. Ingen som jeg spurte var obs. på dødsrisiko, påpeker Johannessen.

## Leserbrev

# Myter, løgner og sannheter om kreft

Kunnskapen og forståelsen av kreft har heldigvis tatt kvantesprang siden jeg vokste opp. De som har levd noen år kjenner seg sikkert igjen i det jeg beretter. Her er noen grelle eksempler. Hvis du ikke går ned i vekt, så kan det ikke være kreft. Yngre mennesker kan ikke få kreft. Det er umulig å behandle kreft, hvis du først har blitt «smittet». Ikke rør føflekkene, da blir det bare verre. Soling er bare sunt. Listen kunne fortsette i evighet.

Mere personlige ting som prostata problemer osv. var fullstendig tabu. Det er enkelte ting du ikke kan si til legen uansett! Dr. Google gjør at de fleste som går til legen i dag, har undersøkt litt på forhånd. Noe som kan være en stor utfordring for legene. Kunnskapsnivået i befolkningen har jo også økt i takt med bedre og lengre utdanning.

Det som er forunderlig er at den største myten av dem alle, lever i beste velgående. Myten om at det er mitt liv og min helse, så jeg gjør hva jeg vil med den. Så lenge du lever i et sosialt felleskap. Det være seg familie, arbeidsplass, eller andre arenaer, så vil din handlemåte, tankemåte, og væremåte påvirke andre mennesker. Alt du gjør fører til konsekvenser for andre. Gjør du positive ting vil det føre til nysgjerrighet, og gode relasjoner til de som er rundt deg. Hvis du tviholder på din rett. At det er ingen som har noe med hva du gjør, kan det føre til masse negativ frustrasjon og konsekvenser for andre. Uansett hvilken politisk plattform som styrer dette landet, kommer presset på helsevesenet bare til å øke. Det kan komme tøffe prioriteringer etter hvert, selv om ingen snakker høyt om det. Når jeg startet i arbeidslivet på midten av syttitallet, røykte alle i kantina. Jeg fikk beskjed om å spise på gangen eller finne meg noe annet å drive med, hvis røyken plaget meg.

Kampen mot kreft foregår i dag med en holistisk tankegang. Det er ikke bare forskning og nye legemidler som bidrar. Det å være med i en pasientforening er også en del av vår felles kamp mot en uforutsigbar og snikende fiende. Det er kamp om oppmerksomhet og støtte i dagens samfunn. Det er lett å tenke at om jeg deltar eller ikke, har ingen betydning, men det har faktisk det. Solidaritets tanken gjelder fortsatt. At felleskapet er større og sterkere enn egeninteressen. I sterk kontrast til de som tviholder på myten om at «det er ingen som har noe med hva jeg gjør».

Pål Eriksen  
Styreleder Blodkreftforeningen Oslo og omegn



## 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.

Verden stopper og vi er i fritt fall uten sikkerhetsnett. Det er en frykt vi aldri har kjent på og ikke vet hvordan vi skal snakke om, forteller Turid Haugen.

# Leve – ikke bare overleve



Pakkeforløp for kreftpasienter sørger for et tryggere og mer forutsigbart møte med helsevesenet. Nå er det på tide med en systematisk psykososial oppfølging som inngår i pakkeforløpet. Planene er på helseministeren bord med arbeidstittel «Pakkeforløp hjem».

Tekst og foto: Harald Herland

Det går et sjokkert sus over salen når enken Turid Haugen forteller om veien fram mot slutten for ektemannen Steinar. Steinar ble syk høsten 2016 og ble begravet i februar 2017.

Da manglet de fire dager på 36 gode år sammen.

Turid har kommet dit i beretningen at hun og ektemannen sitter sammen med legen på sykehuset en torsdag ettermiddag. Legen forteller at Steinar har langtkommen lungekreft, sykehuset har visst det lenge, men har glemt å følge det opp. Steinar har mistet 9 måneder med livsviktig behandling.

«God helg», sier legen.

– Verden stopper og vi er i fritt fall uten sikkerhetsnett. Det er en frykt vi aldri har kjent på og ikke vet hvordan vi skal snakke om, forteller Turid. – Vi er livredde, han har sterke smerter og han ser at jeg er redd.

Turid sitter på en stol foran en fullsatt møtesal i Stortinget. Det er den årlige kreftkonferansen arrangert av stiftelsen «Innen 48 timer» – som har mye av æren for at vi har fått pakkeforløp for kreft.

## Viktige pakkeforløp

Pakkeforløpene skal sikre et gode pasientforløp ved mistanke om kreft, det er

satt frister for utredning, diagnostikk og behandling og dagens krav er at det ikke skal gå mer enn 10 dager fra henvisning fra fastlege til utredning på sykehus. Det ligger i navnet at stiftelsen «Innen 48 timer» presser på for at undersøkelser skal starte senest to døgn etter at legen har fått mistanke om kreft.

Det er åttende gang konferansen samler helsepolitikere, behandlere, pasientforeninger og andre som vil gjøre en forskjell for kreftpasienter og deres pårørende. I år er det omsorgen for den psykiske helsen til pasientene og menneskene rundt som er tema. Kreft er ikke bare en sykdom som rammer kroppen. Det er også et psykisk traume og en livskrise som rammer hele familien.

Målet til «Innen 48 timer» er at pakkeforløpet må utvides med et psykososialt forløp som hjelper familien med å leve, ikke bare overleve.

## Psykisk helse også

Blodkreftforeningen arbeider aktivt for at den psykiske helsen skal ha en naturlig plass i behandling og rehabilitering, og konferanser som dette er viktige arenaer for å hente kunnskap, utveksle erfaringer og påvirke på vegne av medlemmene.

Turid Haugen forteller videre om tiden frem til diagnose, om å bli sendt hjem uten oppfølging. Om to måneder

preget av sykdomsforverring, sterke smerter og venting. Lille julaften får de omsider diagnosen og kun en måned etter beskjed om at sykdommen er uhelbredelig.

– Vi fikk en dødsdom og heller ikke da fikk vi tilbud om noen å snakke med eller mulighet til å være alene sammen. Det var vondt å være bak et skjerm Brett denne kvelden. Det følte seg vondt og uverdigg.

Sammen med seg på podiet har hun Hanna Baardsen fra den private stiftelsen Kreftomsorg Rogaland (KOR). Det var Hanna og KOR som ble redningen for Turid da hun opplevde at dette ble for mye å håndtere alene.

Jeg fikk kontakt med kreftsykepleier og med Hanna i Kreftomsorg Rogaland, og den hjelpen jeg fikk var helt avgjørende. Jeg skulle bare fått den før, for jeg hadde vært i fritt fall i tre måneder.

Turid forteller om det mange pårørende opplever – at tiden går med til å kjempe for rettigheter, organisere og pleie. Egne behov, sorg og redsel må lukkes bort. Men endelig ble hun sett og hørt og ble fulgt godt opp også i tiden etter at ektemannen Steinar døde. Hun er klar i meldingen til sykehuset: «Ikke send oss hjem uten kart og kompass!»

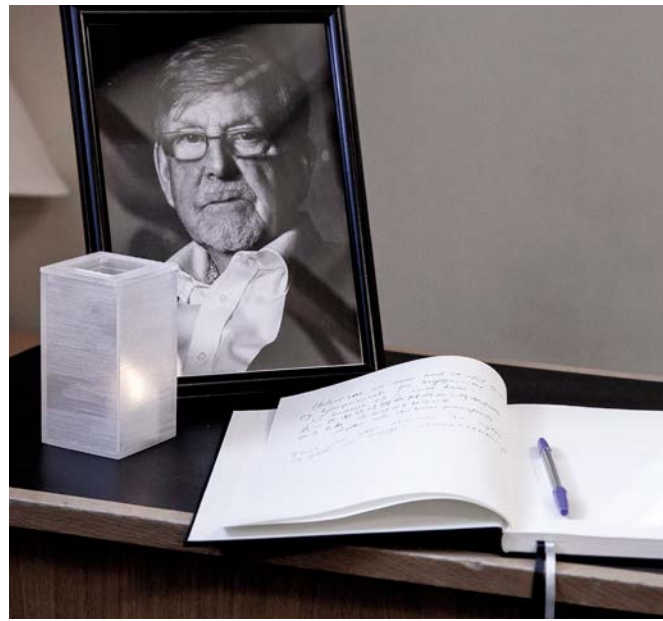
Jeg klarer meg i dag takket være denne støtten, for noen må være der og holde i trådene, det må være et nettverk rundt oss, for vi klarer det ikke, avslutter hun.



Tidligere leder i Blodkreftforeningen, Tone Hansen, sammen med helseminister Bent Høie på kreftkonferansen på Stortinget. «Pakkeforløp hjem» skal med i den nye regjeringsplattformen.



Faglig leder i den private stiftelsen Kreftomsorg Rogaland, Hanna Baardson, deltar i en prosjektgruppe sammen med «Innen 48 timer» som arbeider med å binde sammen tjenestene rundt familien slik at ingen skal bli overlatt til seg selv.



Stiftelsen «Innen 48 timer» er et engasjement startet av stavgermannen Halvor Wilberg i 2010. På årets kreftkonferanse var det satt fram minneprotokoll for nylig avdøde Wilberg.

## Dansk inspirasjonskilde

I Danmark har de hatt pakkeforløp i 10 år, og da stiftelsen «Innen 48 timer» begynte å påvirke norske politikere til å innføre et pakkeforløp, så var det danskene som var inspirasjonskilden.

Jes Sørgård fra Kræftens bekempelse i Danmark mener at nå er det danskene som har noe å lære fra Norge. Sørgård forteller om et pakkeforløp som først og fremst fokuserer på overlevelse og lite på livskvalitet og reisen tilbake til et liv etter sykdommen.

Helse- og omsorgsminister Bent Høie har vært en pådriver for pakkeforløp og har sørget for at dette er en del av dagens regjeringsplattform. Trinn 2 i arbeidet med pakkeforløp er det som kalles «Pakkeforløp hjem» – som nettopp skal ta vare på pasienten og familiens psykiske helse under og etter behandlingen.

– Kreftsykdom setter dype spor og det er viktig at disse sporene ikke fører til at man ikke mestrer sitt eget liv. I et pakkeforløp skal det være variasjon, fordi menneskene er forskjellige og behovene er forskjellige. Pakkeforløpet er et nybrottsarbeid og skal ikke bare gjelde kreft – dette er et lokomotiv og vi har på høring forløp for hjerneslag, psykisk helse og rus. Vi ser også at mennesker med muskel- og skjelettlidelser og utmattelsesykdommer er kasteballer i systemet. Dette har et kjønnsperspektiv for det dreier seg ofte om godt voksne kvinner som ikke får nødvendig helsehjelp. Dette er en årsak til tidlig uførhet, og det er for negative konsekvenser for den enkelte og store

økonomiske konsekvenser for samfunnet, sier Høie.

Helseministeren snakker om de 30 000 som hvert år får beskjed om at de har en kreft. 200 000 mennesker lever med kreft i Norge.

Bare beskjeden setter livet i et annet perspektiv og fører med seg redsel og bekymring. Det har en psykososial side også for dem rundt. Behandlingen er ofte vellykket og flere får vite at de må leve med kreft.

Det å mestre livet med kreft, med senskader og psykiske reaksjoner er noe vi ikke snakker like mye om, mener Høie.

## Å mestre det nye livet

Bent Høie er inspirert av grunnleggeren til «Innen 48 timer», den nylig avdøde Halvor Wilberg.

Han forandret måten vi snakker om kreft på. Halvor var opptatt av dette at vi snakket om å vinne over kreften og å

få livet i gave. Ikke alle føler det slik, for det livet som kommer tilbake er ikke det samme som før. For nå er det redselen som preger livet.

Da må vi bidra til at den enkelte mestrer det nye livet, sier helseministeren.

I følge Helsedirektoratet så inngår nær 8 av 10 kreftpasienter i pakkeforløp og 7 av 10 kommer gjennom forløpet på planlagt måte. Med 30 000 nye kreftdiagnoser hvert år der mange holder sykdommen i sjakk eller lever med senskader er det åpenbart at både pasientene og pårørende trenger hjelp til å håndtere de psykiske belastningene som følger med.

«Ved begrunnet mistanke om kreft vil legen henvise deg til **pakkeforløp** for kreft. **Pakkeforløp** for kreft skal gi forutsigbarhet og trygghet for deg og dine pårørende. **Pakkeforløp** er nasjonale standardiserte pasientforløp, der målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid.»

## NYTTIGE LENKER

Mer informasjon om pakkeforløpet finner du på hjemmesidene til [helsenorge.no](http://helsenorge.no): [helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft](http://helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft)

Resultater av pakkeforløp: [helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonale-kvalitetsindikatorer-viser-gode-resultater-for-pakkeforlop-i-kreftbehandling](http://helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonale-kvalitetsindikatorer-viser-gode-resultater-for-pakkeforlop-i-kreftbehandling)

Forslag stilt i Stortinget: [www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2012-2013/dok8-201213-102](http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2012-2013/dok8-201213-102)

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 Midt-Norge

7. juni hadde vi sommeravslutning i Blodkreftforeningen Midt Norge. Vi var 33 medlemmer som hadde 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 års jubileum i 2018, så de som ønsket fikk også dessert. Praten gikk, og det så ut som alle koste seg masse.

Riktig god sommer til alle sammen så håper vi at vi sees til høsten.

*På vegne av styret, Anita Landrø.*

## Oslo og omegn

Lokallaget har lagt opp til et ambisiøst år, med mange arrangementer for medlemmene. Vi hadde vårt første «drop in» cafe møte i april, og kommer til å gjenta det en gang i oktober. Et høsttreff med faglig påfyll av et eller annet slag bli det i september, og juleavslutning i slutten av november. Og sommerfesten på Grefsenkollen er alt avholdt når dette nummer går i trykken.

Den 28. mai hadde vår likepersonskontakt Gunhild Haugejorden og styreleder Pål Eriksen møte med mange av likepersonene i vårt område. Vi ønsker å etablere et nærmere samarbeid, bygge nettverk, og en arena hvor vi kan møtes. Lokallaget er stolte av at så mange av våre medlemmer tar på seg denne viktige oppgaven. Vi håper å se flere nye på neste års treff.

De som ønsker mer informasjon, eller ønsker å bli likeperson ta kontakt med Gunhild. Kontaktinformasjon står bakerst i bladet.

Brukermedvirkning er også et satsningsområde vi ønsker flere av våre medlemmer sin deltagelse i. Blodkreftpasienter har som regel lang fartstid i helse-systemene, og besitter en kompetanse som samfunnet har brukt for. Brukermedvirkning er nå lovpålagt i tjenesteutøvende virksomheter. Ta kontakt med Pål Eriksen, som nå er valg til leder i regionalt forum for brukermedvirkning, hvis dere ønsker mer informasjon.

*Da ønsker alle som arbeider i styret i Oslo og omegn lokallag sine medlemmer en god sommer, og vi håper å se mange av dere på høstens aktiviteter.*

## Rogaland

Torsdag 1. mars arrangerte vi vårt første årsmøte kombinert med medlemsmøte.

Videre inviterer vi til uformell kafetreff på Phileas Fogg den 17. april kl. 18.

Sommeravslutning blir det i juni. Her har vi lyst å få til et konsertbesøk eller lignende. Nærmere info om sted og dato kommer senere. Håper vi ses!

*Hilsen Sigrid Matthes på vegne av styret.*

## Nytt lokallag: Innlandet

For våre medlemmer i Hedmark og Oppland blir det nå dannet et eget lokallag. Ildsjelene bak lokallaget møttes 24. april og interimstyre er dannet. På medlemsmøtet var det også et foredrag ved Ludvig A Munthe, lege og professor ved avdeling for Immunologi, UiO og OUS Rikshospitalet.



*På bildet: initiativtakerne til lokallaget; Mona Finnstun, daværende leder av Blodkreftforeningen Tone Hansen, Marit Skjelnes og Inger Lise Stensrud.*

## Lokallag Sørlandet

Blodkreftforeningen Sør har følgende planlagte arrangementer i 2018:

**19. september:** Medlemskveld sammen med Lymfekreft Agder i Kreftforeningens lokaler i Kristiansand kl. 18. Tema: *Hvordan leve med kronisk kreft og med senskader etter kreftbehandling?* Ved overlege Hedda Lerdal.

**23. november:** Julebord sammen med Lymfekreft Agder. Nærmere info kommer senere.



# Står foran et gjennombrudd for myelomatosepasienter

Forskere ved Oslo Universitetssykehus skal delta i en omfattende studie som kan bidra til å helbrede benmargskreft. – En ny, avansert form for immunterapi kan forhåpentligvis gjøre noen pasienter helt friske, sier overlege Fredrik Schjesvold.

Tekst og foto: Kjersti Juul

Klokken er bare ni, men det er allerede hektisk aktivitet ved myelomatosesenteret på Rikshospitalet. Overlege Fredrik Schjesvold har akkurat avsluttet morgenmøte, og skal i gang med dagens dont. Som en del av de mange kliniske studiene ved myelomatosesenteret i Oslo siden oppstarten i 2015, har de latt flere hundre pasienter få prøve ut nye medikamenter som foreløpig ikke finnes på markedet. De har på få år blitt Nordens største forskningscenter på denne sykdommen. Med et team av leger og sykepleiere, skal de nå i gang med den såkalte CAR-T-studien – en ny avansert form for immunterapi, der forskere våger å bruke

ord som «kurering» og «gjennombrudd».

– *Hva skiller denne behandlingen fra det pasienter har blitt tilbudt tidligere?*

– Cellegiftbehandling kom på 50-tallet, da man skjønnte at det hadde effekt på blodsystemet. Det var enerådende i nærmere 50 år, før man på 90-tallet også begynte med transplantasjoner. Dette er fortsatt standardbehandling. På 2000-tallet kom mer målrettet terapi, sammenfattet i uttrykket «novel drugs» som mye av behandlingen i dag er basert på. Immunterapi, som er et samlebegrep på behandling der målet er å stimulere kroppens eget immunforsvar til å drepe kreft-cellene og har virket godt på andre kreftsykdommer, har også vært prøvd. Fredrik Schjesvold trekker de histo-

riske linjene kjapt og påpeker at immunterapi ikke har fungert særlig bra for hans pasientgruppe.

– Immunterapi har vært en veldig blind måte å behandle på. Her tenker man seg at T-celler kan gjenkjenne kreft-celler, men at de er hemmet at kroppens naturlige mekanismer. Kroppen vil naturlig nok ikke at man skal ta livet av sine egne celler. Derfor er det en balanse mellom «gass» og «brems» - noe som setter i gang reaksjoner og noe som hemmer. Hvis vi ikke hadde hatt disse hemningene ville vi dødd av immunaktivitet etter få måneder. Man gir derfor medikamenter/immunterapi som stopper hemmingen, slik at cellene som kan gjenkjenne kreft-celler skal kunne gjøre jobben sin.

## Klarer å ta livet av kreft-cellene

Schjesvold trekker frem to negative ting ved denne formen for immunterapi:

– Det ene er at du bare tar bort

CAR-T-teamet i Oslo: F.v overlege Fredrik Schjesvold, leder Oslo myelomatose-senter. Tobias Gedde-Dahl, leder for transplantasjonsprogrammet avd. for blodsykdommer. Anne Tonay Carlsen, studielege. Magnus Moksnes, studielege. Larisa Myrseth, studiesykepleier. Ann-Kristin Mitchell, studiesykepleier. Ingerid Abrahamsen, overlege og CAR-T-kontakt på sengeposten. Nina Gulbrandsen, nestleder Oslo myelomatose-senter og myelomatose-ansvarlig på avd. for blodsykdommer. Geir Tjønnfjord, avdelingsleder avd. for blodsykdommer. Andreas Barrot-Due, overlege på intensivsen og Gunnar Kvalheim, leder for celleterapienheten på Radiumhospitalet, var ikke tilstede da bildet ble tatt.

hemmingen og satser på at det ligger en dvalende immunreaksjon på vent, noe det ofte ikke gjør og behandlingen dermed ikke virker. Dessuten er det ingen selektiv behandling, den tar også bort alle andre immunhemninger. Auto-immune reaksjoner er viktige bivirkninger leger har måttet forholde seg til etter at immunterapien kom.

**- Hva er det spesielle med CAR-T behandlingen?**

- Den er mye mer avansert og målrettet. Vi tar T-celler fra pasienten, som så bringes til et laboratorium i utlandet (siden denne studien er sentralisert). Der setter man på et gjenkjenningmolekyl/ en slags reseptor på T-cellene. Det gjør at de vil gjenkjenne en kreft-celle og ta livet av den. Det er en del mekanismer som gjør at denne ikke blir undertrykt slik T-celler vanligvis blir. Her er man avhengig av en markør - noe på kreftcellene som er spesifikt og som ikke finnes på andre viktige celler. På myelomatose har man funnet et protein på overflaten som heter BCMA. Det er tilstede på nesten alle myelomatosekreft-celler, forteller Schjesvold.

## Kriterier for de som vil være med

For øyeblikket legges alt til rette for at CAR-T studien skal kunne settes i gang mot slutten av året. Studien vil foregå i mange land både i USA og Europa. I Norden er det imidlertid kun Oslo som kan tilby pasienter å være med.

**- Risikerer man noe ved å være med i en slik studie?**

- Du kan få bivirkninger du ikke ellers ville fått. Vi vet at det kan være en ganske heftig immunreaksjon, som settes i gang når behandlingen virker. Det kan føles som en alvorlig blodforgiftning, fordi det skjer så mye i kroppen. Med tilsvarende behandling på brystkreftpasienter, var det enkelte som døde bare noen dager etter behandling, dette er cirka fem



*- En blodprøve og en urinprøve i kombinasjon gir en veldig godt bilde av utviklingen i sykdommen. Ved mange andre kreftformer må man ta mange bilder, biopsier etc, men med myelomatose har vi en flott biomarkør. Ser vi at den øker, kan man bli med på studien, forteller Fredrik Schjesvold.*

år tilbake i tid. Grunnen var at mål-proteinet fantes på hjerte-celler også, noe man først fant ut etterhvert. Det er imidlertid ingenting som tyder på at noe lignende vil skje for myelomatosepasienter.

**- Hvem får mulighet til å prøve ut den nye behandlingen?**

- Man må ha progresjon av sykdommen sin, og hatt minst to tidligere linjer med behandling.

Schjesvold forklarer at en linje er en behandling som kan bestå av flere elementer, men der legene har ett planlagt opplegg for deg. En ny linje er hver gang det må gjøres en endring, og behandle med noe som ikke var planlagt fra starten av. Endringen er en følge av at den først planlagte behandlingen har gått dårlig slik at man må bytte, eller fordi man får tilbakefall og må begynne på en ny linje.

- I tillegg er det endel andre kriterier som avgjør om du kan være med i studien. Det handler i hovedsak om at du ikke må ha altfor mange andre alvorlige sykdommer, og ha blodprøveverdier som er innenfor visse kriterier, påpeker overlegen.

## Fra frustrasjon til håp

Myelomatose er en sykdom der det ene tilbakefallet følger det andre. Det spesielle med myelomatosepasienter er at de kan ha gjennomført 10-15 linjer og fortsatt føle seg friske. Medikamentene som brukes er mer forenlig med et vanlig liv, enn ved andre kreftformer der man vil kjenne en slik behandling på kroppen i langt større grad.

- Det er frustrerende fordi vi til slutt ikke har mer medikamenter å gi pasien-

tene selv om de er spreke og enkelte t.o.m. går på jobb. Når vi kommer til slutten virker det noen ganger surrealistisk, fordi de tilsynelatende er i så god form, sier Schjesvold.

**- Har du tro på at pasienter kan bli helt kurert med CAR-T-behandling?**

- Jeg tror og håper den kan kurere noen pasienter helt, også pasienter som har fått mye behandling fra før. Det er et stort fremskritt fra i dag, hvor vi ikke har noe som egentlig kan kurere myelomatose. Oppfølgingstiden på de få pasientene som har fått denne behandlingen, er foreløpig for kort til at man kan si at det faktisk stemmer, men vi har et berettiget håp om det, påpeker Schjesvold.

## Fakta om myelomatose

Blodkreftsykdom som årlig rammer cirka 400 nordmenn

- Vanlige følger av sykdommen er nyresvikt og lav blodprosent, skjelettsmerter og brudd, spesielt kompresjonsbrudd i ryggen.
- Regnes per i dag som en uhelbredelig sykdom. Med den nye CAR-T behandlingen som er på trappene, håper man å kunne endre dette for flere av pasientene.
- I databasen clinicalTrials.com finnes mer detaljert informasjon om CAR-T studien. Info vil også legges ut på nettsiden helsenorge.no når studien åpner mot slutten av 2018.

Kilde: Fredrik Schjesvold



## Målet med behandling er hverdager som gir glede og verdi

### Gjennom forskning og utvikling ønsker Takeda å bidra til flere behandlingsalternativer for kreftpasienter.

#### BLODSYKDOMMER

er en fellesbetegnelse for sykdommer som angriper blod, benmarg, lymfeknuter og milt. Blodsykdommer kan være både benigne (ikke kreft) og maligne (kreft). Blodkreft og benmargskreft er eksempler på maligne blodsykdommer.

#### BEHANDLING AV MALIGNE BLODSYKDOMMER

Det er vanlig å kombinere forskjellige behandlinger som angriper sykdommen på ulike måter. Man bruker ofte flere typer av legemidler og/eller stråling.

Målet med behandling er hverdager som gir glede og verdi. Det betyr at man ønsker å gi en effektiv behandling med minst mulig bivirkninger, samtidig som man bevarer livskvaliteten.

#### BENMARGSKREFT

er fortsatt en uheldelig sykdom, MEN pasienter lever stadig lenger ved hjelp av nye legemidler og nye kombinasjoner av disse.<sup>1</sup>

Det er slike gjennombrudd som virkelig gjør Takedas ambisjoner: *Å finne nye og bedre løsninger og medisiner for å hjelpe så mange vi kan, så snart vi kan.*

*Takeda er Japans største og et av verdens ledende forskningsbaserte legemiddelselskaper og satser spesielt innen kreft, mage/tarm og vaksiner. Etter oppkjøp av tradisjonsrike Nycomed i 2011 har selskapet ca. 260 medarbeidere i Norge, produksjonsanlegg i Asker og er landets største leverandør av legemidler, målt i volum.*

1. Anderson KC. Progress and Paradigms in Multiple Myeloma. Clin Cancer Res. 2016 Nov 15;22(22):5419-5427

## EN ANIMASJON OM MYELOMATOSE (BENMARGSKREFT)

På youtube.com, søk på:

**"Det du trenger å vite om Myelomatose (Benmargskreft)"**

Du kan også scanne denne QR-koden:



# Høstens seminarer

Over 800 deltok på Blodkreftforeningens seminarer i 2017, og vi satser på tilsvarende antall i år. Du kan allerede nå melde deg på høstens seminarer.

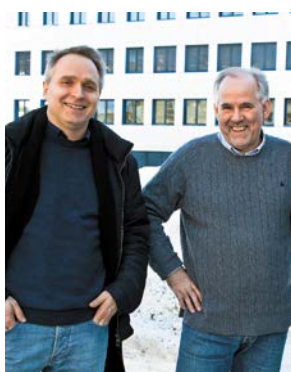
**11. september kl 0930 til 1600**

## Seminar om Waldenstrøms og Aplastisk anemi

**Thon hotel Rosenkrantz, Oslo**

Blodkreftforeningen inviterer pasienter og pårørende til seminar om diagnosene Waldenstrøms og Aplastisk anemi. Dette er diagnoser som rammer et fåtall pasienter, men det er viktig at vi også for disse diagnosene og beslektede varianter får satt temaet på dagsorden. Vi er stolte av å samarbeide med landets fremste klinikere på dette området. I tillegg har vi et ønske om å tilby gruppesamtaler hvor de som er rammet kan dele erfaring med hverandre og knytte sosiale nettverk sammen med Blodkreftforeningens likepersoner.

Siden det er to ulike diagnoser har vi valgt å dele dagen i to med en fellesdel i midten. Deltakerne kan selv velge hva de vil delta på. Se [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no) for fullstendig program og påmelding.



Hovedforedragsholdere er avdelingsleder og professor dr.med. ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet, Geir E. Tjønnfjord og overlege ved samme avdeling, Yngvar Fløisand. I tillegg blir det innlegg ved Susanne Öhrn, initiativtaker av gruppen Waldenström's Makroglobulinemi (Skandinaviens) og styremedlem i WMNetwork og Svenska Blodcancerförbundet.

**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)

**27. september**

## Brukermedvirkning i myelomatoseforskning

**St. Olavs Hospital, Medisinsk teknisk forskningscenter, møterom MTS21**

Blodkreftforeningen og Senter for myelomatoseforskning ved NTNU/St. Olavs Hospital inviterer til seminar om brukermedvirkning i myelomatoseforskning. Dette er et seminar for de som ønsker å ta på seg et arbeid som brukermedvirkere i forskningsprosjekter. Det er begrenset antall deltakere vi har plass til, og vi ber om at de som ønsker å delta gir en kort begrunnelse for hvorfor de ønsker å være med.

Se [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no) for fullstendig program og påmelding. Påmeldingsfrist er 1. september.

## 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.

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.

## 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	einariand@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	Margrethe Larsen	margrethehelenelarsen@gmail.com	413 54 898
<b>Nord-Norge</b>	Nestleder/likepersonansvarlig	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
	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	janinge.eikeset@icloud.com	924 63 734
<b>Lokallag</b>	Leder/likepersonkontakt	Inger Elisabeth Altun	inger.altun@gmail.com	913 12 455
<b>Vestfold, Buskerud og Telemark</b>	Styremedlem	Daniel Lund Hop	dan-hop@online.no	465 90 625
	Styremedlem	Vera Henden	verahenden@gmail.com	481 66 664
	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

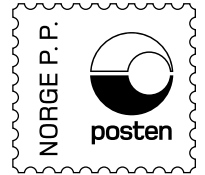
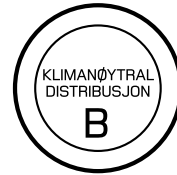
## Blodkreftforeningens formål

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) – sende en e-post til [medlem@blodkreftforeningen.no](mailto:medlem@blodkreftforeningen.no) eller fyller ut blanketten og sende den til: Blodkreftforeningen, Badstugata 2, 0181 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.