

# I morggen



**Pass på  
tennene**  
side 4

**Store fremskritt i  
leukemibehandling**  
side 14

**Lite å hente fra  
navlestrengblod**  
side 16



**Spennende planer om  
Maggies-sentre i Norge**

side 13

# Kjære medlem



## Sender stafettpinnen videre

Alt har en ende – også min tid som leder i Blodkreftforeningen. Etter fem år som leder velger jeg å tre av. Det har vært et krevende arbeid og en betydelig innsats har blitt lagt ned av meg og de styrene jeg har ledet for å gjøre foreningen til det den er i dag. Vi har over fem år bygget en organisasjon hvor medlemsmassen har fordoblet seg, og hvor foreningens tilbud har vokst både lokalt og sentralt. Det å ha levedyktige lokallag har vært en viktig satsning på samme måte som de diagnosespesifikke seminarer og videreutviklingen av likepersontjenesten.

I tillegg har vår forening stått på for å sette kreftrehabilitering på kartet. Vi var tidlig ute med å synliggjøre at krevende blodkreftbehandling kan sette spor, ikke bare fysisk, men også mentalt. Nå har jeg nylig deltatt på en konferanse på Stortinget der dette var tema – kreft og psykososial helse. Helseminister Bent Høie innledet og fortalte om regjeringens visjoner for «pakkeforløp hjem».

Dette handler om at kreftpasienter må følges opp etter utskrivelse fra sykehus og ikke bli overlatt til seg selv. Det skal være en plan for ivaretagelse og gjenoppbygging av fysisk og psykisk helse. Det er et av områdene Blodkreftforeningen har satt søkelys på i dialog både med Kreftforeningen, andre pasientforeninger i inn og utland, som brukerrepresentant i partnerskap mot Kreft og i mitt engasjement i Helse Sør Øst sitt fagnettverk for kreftrehabilitering. Det er derfor svært gledelig å se at arbeidet vårt bærer frukter.

Blodkreftforeningen deltar i Nasjonal allianse for helsepsykologi i somatikken, og under Arendalsuka er alliansens ambisjon å sette søkelys på at somatisk og psykisk helse må sees i sammenheng, slik at hele mennesket ivaretas.

Foreningen har jobbet på mange plan for å på best mulig måte kunne synliggjøre livssituasjonen til blodkrefttrammede og medvirke til et kunnskapsløft blant våre medlemmer. Vi har profesjonalisert medlemsbladet med faglig relevant stoff både fra klinisk og forskningsmessig vinkel, samtidig som vi har vektlagt å synliggjøre pasienthistorier. Hjemmesiden er bygd over samme lest. Vi har valgt en kunnskapsbasert praksis for den informasjonen vi formidler til våre medlemmer. Der legenes kliniske kunnskaper, forskning og pasientenes erfaringsbaserte kunnskap samlet utgjør et mer helhetlig kunnskapssyn – helt i tråd med Kunnskapsenteret sine mål. I denne utgaven av I margen kan du også lese om to nye kvalitetsregister som er etablert innen våre diagnoseområder. Jeg vil våge den påstand at Blodkreftforeningens kontakt med sentrale fagmiljøer, blant annet i Kreftregisteret, har vært en viktig pådriver her.

De siste årene har Blodkreftforeningen også vært langt fremme når det gjelder å sette brukermedvirkning i forskning på agendaen. Vi har fått til gode samarbeid med ulike forskningsmiljøer, og det er etablert flere brukerpaneler som samarbeider med klinikere og forskere. Gjennom Blodkreftforeningenes internasjonale deltagelse har jeg vært så heldig å motta stipend til deltagelse på store internasjonale konferanser og skreddersydde opplegg for pasientmedvirkning og påvirkning. Dette har vært inspirerende og vært med på å løfte arbeidet som vår forening har gjort her hjemme på dette feltet.

Det har vært et spennende arbeid å lede Blodkreftforeningen. Jeg har lært masse, møtt mange interessante, kunnskapsrike og trivelige mennesker, og etter hvert fått et stort nettverk i foreningen og i kreftfeltet. Jeg er takknemlig for den tilliten medlemmene har vist meg, og ser frem til å følge den videre utviklingen av Blodkreftforeningen. Jeg ønsker den nye lederen og styret lykke til med jobben

Med vennlig hilsen Tone Hansen

## I margen

### Leder og ansvarlig utgiver

Tone Hansen

### Blodkreftforeningen

Badstugata 2, 0181 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

### Kontonr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

### Design/Layout

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

### Trykk

RK Grafisk

Opplag 2900

### Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

28.05.2018

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)

Forsidebildet: Elisabeth Talén, Blodkreftforeningens leder Tone Hansen, og Elisabeths mor Davina.



# Brukerrepresentanter i møte med forskningsgruppe på Radiumhospitalet

Tre av Blodkreftforeningens brukerrepresentanter; Lill Eikestad, Trine Nyborg og Ninja Ulvestad Pettersen, hadde et spennende møte med Jorrit Enserinks forskningsgruppe på Radiumhospitalet i januar.

Tekst: Rannveig Øksne

Etter Blodkreftforeningens seminar om brukermedvirkning i leukemiforskning i juni i fjor, ble det rekruttert flere medlemmer som kunne tenke seg å bidra som brukermedvirkere. Eikestad, Nyborg og Ulvestad Pettersen var tre av de som meldte seg i etterkant av seminaret.

## Introduksjonsmøte

Hovedhensikten med møtet på Radiumhospitalet i januar var å bli bedre kjent med hverandre. Forskningsgruppen fikk fortalt om pågående forskningsprosjekter og diskutert disse med brukerrepresentantene. I tillegg ble det en omvisning på laboratoriet, noe brukerrepresentantene satte pris på. På laboratoriet fikk de se nærmere på både hvordan de forsker på bananfluier, og de fikk se Philadelphia kromosom og akutt lymfatiske leukemier gjennom mikroskop.

– Dette var i seg selv så spennende, at det vanskelig kan beskrives, men vi var alle tre enige om hvor uendelig takknemlige vi er for den jobben alle disse fantastiske forskerne gjør på våre vegne hver eneste dag, sier Ninja Ulvestad Pettersen.

Fra forskningsgruppen deltok gruppeleder Jorrit Enserink, postdok Pilar Ayuda-Duran, overlege Yngvar Fløisand og forsker Helene Knævelsrud.

## Delte sine historier

Under møtet holdt de tre brukerrepresentantene hvert sitt innlegg om opplevelse av egen sykdom og behandlingsforløp. Her fikk forskningsgruppen stille spørsmål rundt det å være pasient og opplevelsen rundt det til brukerrepresentantene. Dette ble satt stor pris på av fagpersonene.

– Et av høydepunktene fra møtet var at vi hadde invitert hele Enserinks forskningsgruppe til å høre de tre brukerrepresentantene dele sine historier om å få leukemidiagnosen, bli behandlet og oppleve bivirkninger, senplager og tilbakefall. Noen av disse aspektene forsøker vi allerede å forbedre gjennom vår forskning, men vi fikk også innspill til flere punkter hvor forskning kan bidra. Det var svært nyttig og motiverende for oss forskere at de tre brukerrepresentantene delte sine erfaringer på denne måten. Vi ser frem til videre samarbeid

og har planlagt neste møte i august 2018, forteller Helene Knævelsrud, PhD og forsker i Jorrit Enserinks forskningsgruppe.

## Videre, spennende samarbeid

Brukerrepresentantene vil møte med forskergruppen igjen i august. I tillegg ble de tre representantene forespurt om de ville være med å lage en prosedyre for hvordan legene og sykepleierne best skal stille spørsmål for å kunne høste ekstra benmarg i det øyeblikket hvor pasienten nettopp har fått den utenkelige beskjeden om at han eller hun har kreft, og at benmarg må tas for å typebestemme hvilket medisinsk forløp som er aktuelt i behandlingen.

– Her pekte både Jorrit Enserink og Dr. Yngvar Fløisand på viktigheten av å kunne få litt ekstra til forskning, da «råmaterialet» i form av uhemmet vekst av kreftceller er størst når de foreløpig er urørt av medisin. Det gjør disse cellene best med tanke på bruk i forskning, forklarer Ulvestad Pettersen.

Brukerrepresentantene fikk informasjon om at det er opprettet en biobank til nedfrysning av prøver for både pågående og fremtidig forskning, og at dette er en stor og kostbar investering som vil være med på den banebrytende forskningen de nå er i gang med.



## Hver eneste tann, med børste og vann!

Å ta vare på tennene er bokstavelig talt livsviktig når man skal i gang med cellegift. Sykehustannlege Helena O. Haugbo gir råd.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Fordi cellegiftbehandling svekker immunforsvaret betraktelig, vil følgene av den kontrollerte immunsvikten kunne skape problemer for munnhulen. I jobben som sykehustannlege ved Lovisenberg, jobber Helena Haugbo bla med kreftrammede, hvorav de fleste er blodkreft/myelomatosepasienter og palliative kreftpasienter.

- Hvis du for eksempel har et brann-sår på kroppen vil man vente til det har helet før man begynner med cellegift, nettopp fordi det er immunforsvaret ditt som heler såret. Det mange ikke tenker på er at man kan ha infeksjoner i munnen som tilsvarende store sår. Hvis immunforsvaret ditt ikke er der, vil du i kreftforløpet ditt få betydelige problemer med smerter og matinntak. Det er snakk om infeksjoner som kan være forårsaket av tannkjøtt sykdommen periodontitt eller

karies (hull) i tennene, som er de to store sykdommene vi har i munnhulen. Eller det kan være skarpe kanter på tennene som gjør at du har sår som ikke vil gro ordentlig.

**- Hva med egenomsorgen når man går på cellegift?**

- Når du er kreftsyk er mange nesten ikke i stand til å ivareta seg selv, samtidig får man ofte slimhinneforandringer og sårhet i munnhulen. Det blir fort en ond sirkel fordi man tenker at man ikke skal røre det. Bare det å pusse tenner kan være kjempevondt. Det smertebildet man har fra munnhulen overgår veldig mye annet i kreftbehandlingen, fordi det er så tilstedeværende. Hverdagslige ting som å spise, drikke og snakke blir utfordrende.

### Sjekk tennene før cellegift

**- Hvor vanlig er det at man rammes av plager knyttet til tannhelse når man er kreftsyk?**

- Det er veldig individuelt, også fordi kreftmedisinene er stadig mer spisset i dag. Det er også viktig å skille mellom de ulike typer kreftformer. Hvis det løses kirurgisk vil man kanskje ikke ha de samme plagene etterpå. Med langvarig

medikamentell behandling er det derimot alle bivirkningene av dette som skaper utfordringer. Ved hode og halskreft er man årvåkne på grunn av direkte stråling mot dette området, men kreftpasienter som får bisfosfonater, en benmodulerende medisin som gjerne gis etter kreftmedisinene, er også i faresonen. Ved infeksjon i en tann og tanntrekking, kan det gi ekstra komplikasjoner. Dette ser oralkirurgene mye av.

**- Hva er det viktigste man kan gjøre for sin egen tannhelse når man må på cellegift?**

- Det aller viktigste er å ha god tannhelse og en god tannsjekk før man begynner på cellegift! Hvis du har tannproblemer, så hør med legen din om det er noe du bør gå til tannlegen med. Vær obs på at jo flere medisiner man tar, jo høyere er sjansen for at man får munntørrehet. Da kan problemene fort bli større, fordi slimet og spyttet i munnen er med på å beskytte tennene. Det er viktig å bruke smørende midler og passe på å drikke nok vann. Vær nøye med munnhygiene. Bruk gjerne litt ekstra fluorpreparater hvis du begynner å bli litt tørr, og ha god rutine med daglig tannpuss x 2, samt tanntråd eller mellomromsbørster.

## Be om hjelp

Haugbo tror mange ikke tenker over konsekvensene av fall i funksjonsevne fordi man ikke evner å ta vare på seg selv når man får kreftbehandling.

– Mange er så syke at de nesten ikke kommer seg på do, hvordan skal de da klare å ta vare på munnhelsen sin? Man må ikke tenke at det er noe nedverdiggende med det, men faktisk klare å be om hjelp.

– **Hva slags hjelp er det å få?**

– HELFO gir støtte til kreftpasienter når det gjelder infeksjonsforebyggende og eventuell munntørrehet (der man må ta en spytt-test). Innslagspunkt nummer 4 går på dette og er noe vi tannleger bruker mye tid på å tolke. Spør man HELFO selv får man også mange ulike svar, forteller Haubo.

Hun mener HELFO-heftet henger etter i utviklingen på kreftbehandling, da mye av den nyeste medikamentelle behandlingen ikke omfattes av innslagspunktene.

– Her er det for eksempel listet opp benmargstransplantasjon, stamcelletransplantasjon og høydosebehandling, men moderne kreftbehandling har også mange andre angrepspunkter på cellene

– Det er nylig øremerket 21 millioner over statsbudsjettet til sykehusodontologi, som gjør at vi får bedre mulighet til å følge opp kreftpasienter, sier Helena Haugbo som er sykehustannlege ved Lovisenberg, der hun jobber mye med blodkreftpasienter.



enn dette. Kreftpasienter som får bisfosfonater som en del av behandlingen, mangler støtte fra HELFO. Ordlyden i regelverket tar dessverre noen snarveier som rammer mange kreftpasienter.

Ett av innslagspunktene i HELFO (punkt 14) kan gi økonomisk støtte til tannbehandling for de som har sterkt nedsatt evne til egenomsorg. For kreftpasienten vil nok ikke dette punktet gjelde allikevel fordi det er en del andre

kriterier som også skal oppfylles.

Det finnes likevel lyspunkt når det kommer til tannhelse for fremtidige kreftpasienter, i følge sykehustannlegen.

– Det er nylig øremerket 21 millioner over statsbudsjettet til sykehusodontologi. Det gjør at vi kan få tannhelse inn i spesialisthelsetjenesten/på sykehusene og slik få mulighet til å følge disse kreftpasientene, smiler Haugbo.

## Støtteordninger:

### Fra folketrygden ytes det stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling utført av tannlege ved 15 tilstander/tilfeller:

– Kreftpasienter har som alle andre rettigheter hvis de kommer inn under en av disse punktene. Det finnes ingen eksplisitte punkter for kreftpasienter, bortsett fra innslagspunkt 3 som omfatter krefttilstander og lokalt aggressive tilstander (som store kjevecyster, godartede svulster og osteomyelitt) og som direkte påvirker munnhulen/kjevene. I tillegg til diagnose som nevnt over, må sykdommen eller behandlingen av denne ha ført til behov for tannbehandling, forteller Per Lüdemann som er seniorrådgiver i Helsedirektoratet.

Han ønsker å rette på en misforståelse når det kommer til innslagspunkt 4.

– Mange tannleger tror at du kommer inn under dette hvis du har «den rette» diagnosen, det er ikke tilfelle, her er det nemlig en setning man bør bite seg merke i: «Infeksjonsforebyggende tannbehandling der infeksjon eller infeksjonsspredning fra munn, kjeve tenner kan innebære en alvorlig og livstruende risiko for en person og der risikoen har sammenheng med persons medisinske tilstand og behandling.»

Såfremt dette kravet er oppfylt, så vil en ved tilstander som bein-

margtransplantasjon, stamcellebehandling, høydose cellegiftbehandling, kreftpasienter med skjellettmetastaser i forbindelse med behandling av benmodulerende medikamenter og ved strålebehandling mot kjevene ved kreftsykdom og/eller ved etablert medikamentassosiert kjeveosteonekrose få stønad.

– Det er altså avhengig av type kreftform og hva man får av behandling. Det forutsetter f.eks at en betennelse i en tann vil gi mere komplikasjoner enn smerte og ubehag, men at en betennelse vil innebære en alvorlig og livstruende risiko, påpeker Lüdemann.

– **Hvordan går man så frem for å få dekket tannbehandling?**

– Det er ikke noe å søke om. Man går til sin vanlige tannlege som da må vurdere situasjonen opp mot regelverket. En må ha tilstand og risikovurdering dokumentert ved erklæring fra lege/sykehusavdeling, og tannlegen vil dermed finne ut om du har rettigheter eller ikke.

### HELFO-REGLER

Du kan lese mer om hva som gir rett til stønad til tannbehandling på HELFO sine nettsider: [helfo.no/takster/regelverk-og-takster-for-tannlege](https://helfo.no/takster/regelverk-og-takster-for-tannlege)



*Ekspertene fra Rikshospitalet ledet deltakerne på seminaret gjennom dagen. Fra venstre avdelingsleder og professor dr.med ved avdeling for Blodsykdommer Geir E. Tjønnfjord, overlege og seksjonsleder ved Seksjon for stamcelletransplantasjon Tobias Gedde Dahl, og professor Ludvig Munthe. Presentasjonene fra seminaret finner du på nettsiden til Blodkreftforeningen. Blodkreftforeningens leder Tone Hansen var konferansier.*



# Godt besøkt leukemiseminar

Over 100 medlemmer, pårørende og helsepersonell deltok på Blodkreftforeningen sitt seminar om leukemier på Radiumhospitalet 13. februar. Noen av landets fremste medisinske eksperter på leukemier delte av sin kompetanse, og fire av våre medlemmer fortalte sine sterke pasienthistorier.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

For andre gang arrangerte Blodkreftforeningen et seminar om leukemier, denne gangen i Oslo. Seminaret ble planlagt og arrangert i tett samarbeid med avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet. Avdelingsleder og professor dr.med. ved avdelingen, Geir E. Tjønnfjord og professor Ludvig Munthe sto for rekruttering av en stor del av den faglige kompetansen under seminaret.

## Nyttig introduksjon

For å gi samtlige tilhørere et godt grunnlag for forståelse av leukemier og benmargens funksjon ga Tjønnfjord en kort innføring

i dette innledningsvis. Han forklarte at kreft oppstår når styringssystemet endres – altså når det skjer en endring av det genetiske materialet i en fornybar celle. Blodceller er endedifferensierte celler, det vil si at de har begrenset levetid. Vi er derfor avhengig at benmargen står for en kontinuerlig produksjon av celler. Når cellenes funksjon endres så lar ikke veksten seg lenger styre eller kontrollere, de har blitt opprørere og kreft har oppstått.

Ved en akutt leukemi så har cellene mistet sin evne til å modnes, mens ved en kronisk leukemi så har cellene bevart evnen til modning.

Symptomene er nesten like uansett leukemi; benmargssvikt, anemi, infeksjonstendens og blødningstendens. Pasientens organer som lever, milt, lymfeknuter, hud og slimhinner vil være berørt. Pasienten vil oppleve allmenntilstandssymptomer som vekttap, feber uten åpenbar forklaring og nattesvette.

## Bred dekning

Seminaret var delt opp med hovedfokus på Akutt myelogen leukemi (AML), Kronisk myelogen leukemi (KML), Akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) og Kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Her fikk deltakerne en innføring fra leger med

ekspertise på de ulike kreftformene, samt informasjon om forskning og studier på diagnosene av forskere på områdene. Medlemmer fra Blodkreftforeningen med disse fire diagnosene delte sine pasienthistorier, noe som ble verdsatt høyt på seminaret. Avslutningsvis fortalte Tobias Gedde Dahl, overlege og seksjonsleder ved Seksjon for stamcelletransplantasjon, avdeling for blodsykdommer, ved Rikshospitalet, om GvHd og transplantasjoner. Det var rom for spørsmål etter hver presentasjon, og dersom det hadde vært mer tid til rådighet skulle vi gjerne latt ennå flere komme til ordet.

## Takknemlig leder

– Det er fantastisk å se at vi igjen får samlet så mange medlemmer til et utrolig nyttig og interessant seminar. Vi er svært takknemlige for at fagmiljøet stiller så villig opp, og ikke minst at vi har medlemmer som står frem og deler sine historier. Det å dele sin personlige sykdomshistorie er tøft, men det er uten tvil med på å skape bånd, tilhørighet og åpenhet i vår forening. Dette er helt i tråd med hva som er kunnskapsbasert praksis, at vi kobler legenes kunnskap, forskningsnytt og pasientperspektiver, sier Tone Hansen, leder i Blodkreftforeningen.

# Følte seg frisk, hadde KML

– Jeg håper jeg dør med KML og ikke av det, sier Maria Scharffenberg, 68 år. Hun har levd med Kronisk myelogen leukemi i siden 2013 og har i dag et aktivt liv.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Det var ingenting som skulle tilsi at Maria var syk. Etter en nyresvikt i 2007 fikk Maria jevnlig oppfølging hos lege og i 2012 viste blodprøvene at leucecyttene hennes var veldig høye. Hun ble henvist til Bærum sykehus med mistanke om AML. Der ble det tatt beinmargsprøve. Etter noen uker i uvisshet fikk hun diagnosen KML.

## Følte seg frisk

– Jeg hadde ingen symptomer og visste ikke hva KML var. Når jeg fikk diagnosen hørte jeg kun ordet «leukemi» og tenkte død, forteller Maria.

Heldigvis hadde hun datteren med seg, som oppfattet at dette ikke var den verste krefttypen hun kunne få og at det fantes god behandling.

Maria ble satt på Glivec i løpet av kort tid. Hun fikk en del bivirkninger til å begynne med. Muskelkramper, kvalme, svette – men disse minket etter hvert. Hun responderte bra på Glivec, og etter få måneder begynte verdiene hennes å gå ned, og det har de fortsatt med siden.

## Mistet mannen sin

Maria opplevde at hennes egen kreftdiagnose ble svært sekundær når hennes mann ble diagnostisert med lungekreft samme uke som hun fikk diagnosen KML.

– Min egen sykdom kom i bakgrunnen. Mannen min hadde dårlige prognoser, og etter fem måneders behandling

*– Når jeg fikk diagnosen hørte jeg kun ordet «leukemi» og tenkte død, sier Maria Scharffenberg. Nå har hun levd godt med diagnosen i fem år.*

døde Per på Bærum sykehus. Vi vil alltid være takknemlige for de enestående kreftlegene og sykepleierne som gjorde det de kunne for å redde livet hans.

## Raskt tilbake i jobb

Både før og etter at Maria mistet mannen sin var hun sykmeldt, men hun klarte ikke å slippe jobben helt og jobbet en del hjemmefra.

– Jeg var eneforsørger og bekymret meg for å miste jobben – selv om dette kanskje var irrasjonelt. Etter at mannen min døde gikk jeg tilbake til jobb i løpet av kort tid. Jeg trengte å ha noe å gjøre og trodde at det å stå opp og gå ut av døren ville hjelpe.

## Tok sorg som symptomer på KML

Selv om Maria var i jobb opplevde hun sorgen som altoppslukende. Og hun fikk mange psykiske og fysiske symptomer som gjorde henne bekymret.

– Siden disse to hendelsene skjedde parallelt så var et vanskelig å si hva som

var sorg og hva som var sykdommen. Jeg hadde mye angst og alle symptomene på sorg tolket jeg som tegn på sykdommen. Jeg var redd for å dø.

I 2015 fikk Maria mulighet til å pensjonere seg. Da var hun sliten og nedkjørt, men hun tror at det i hovedsak skyldtes sorg og ikke sin egen diagnose.

## Lever et aktivt liv i dag

– Nå etter å ha hatt KML i fem år så har jeg det bra. Jeg går fortsatt på Glivec og prøvene mine viser lave verdier. Jeg har flyttet fra hus til leilighet og har begynt å jobbe igjen to dager i uken.

Maria har tre barn som har støttet henne hele veien, noe hun er svært takknemlig for. Maria er aktiv dame som har engasjert seg i styret i lokallaget i Oslo, og jobber som frivillig i Fransiskushjelpen. I tillegg har hun begynt å synge i kor.

– Jeg har vært igjennom en vanskelig tid, men dette er et tilbaketrukk stadium. Både jeg og barna mine er trygge på at det går bra med meg. Det er et godt tegn når hematologen din synes du er en kjedelig pasient fordi alt går så bra!



# Tidlig oppdagelse viktig for KML pasienter

– De fleste med Kronisk myelogen leukemi (KML) som blir diagnostisert i kronisk fase, har i dag tilnærmet normale leveutsikter på tyrosinkinasehemmer behandling. Å leve på den gyldende middelvei er det beste også for denne pasientgruppen.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Man kan ikke trene eller spise seg friskere, sa Tobias Gedde Dahl, overlege og seksjonsleder ved Seksjon for stamcelletransplantasjon, Avdeling for blodsykdommer, ved Rikshospitalet, under sitt foredrag om KML på Blodkreftforeningens seminar om leukemier.

I Norge er det mellom 40 og 50 nye tilfeller i året, og de fleste pasientene får diagnosen mellom 50 og 60 års alder, men KML forekommer også hos barn. Dette er med andre ord en sjelden sykdom. Det er bare halvparten av pasientene som faktisk har symptomer når de blir diagnostisert. Resten blir diagnostisert ved rutinemessige blodprøver. Sykdommen starter ofte med litt høyere andeler hvite blodceller, trombocytter og lett forstørret milt. Et lite kromosom 22 som skyldes at en del av de lange armene på kromosomene 9 og 22 bytter plass, er kjennetegnet på KML. Dette gir opphav til et nytt genprodukt i leukemicellene som forklarer hvorfor de blir til leukemiceller.

KML har et langt mer langsomt forløp enn AML, som har et raskere og mer dramatisk forløp. Karakteristisk for sykdommen er at den er progressiv, og uten riktig behandling, utvikler den seg ofte til akutt leukemi i løpet av 4-6 år. Det er derfor viktig at KML blir oppdaget og behandlet tidlig.

## Effektiv behandling

År 2000 står som et veiskille i behand-

lingen av KML da medikamentet Glivec (Imatinib) ble tilgjengelig, først i studier. Frem til årtusenskiftet var KML en sykdom hvor man kunne oppleve å ha god kontroll når sykdommen var i kronisk fase, da ofte i 4-6 år. Men når sykdommen gikk over i aksellerert fase og etter hvert akutt leukemi, var behandlingsresultatene meget dårlige. Allogen stamcelletransplantasjon helst i kronisk fase, var eneste kurative opsjon for pasientene frem til Glivec kom.

– Etter at vi fikk Glivec i 2001 så fikk pasientene med KML et helt nytt liv og transplantasjonsfrekvensen raste, sa Gedde-Dahl.

Allogen stamcelletransplantasjon kan kurere KML hos de som har egnet donor, og kan forventes å tåle slik behandling, men risikoen for dødelige eller plagsomme bivirkninger er så stor at denne behandlingen nesten ikke brukes lenger, så lenge pasientens sykdom svarer godt på tyrosinkinasehemmer behandling. Det ble raskt klart at anslagsvis 1/3 av KML pasientene i kronisk fase, enten utviklet resistens mot eller intoleranse for Glivec (Imatinib). – Vi har nå flere alternative tyrosinkinasehemmere som virker i de fleste tilfellene der Glivec ikke gir tilfredsstillende effekt. Det er derfor meget viktig at behandlingsresponsene kontrolleres regelmessig slik at behandlingen kan endres ved ikke tilfredsstillende respons.

Tyrosinkinasehemmere virker også ved KML i avanserte faser, men effekten er da ikke varig, og det er disse sjeldne tilfellene som fremdeles er aktuelle for transplantasjon, forklarte Gedde Dahl.

## Forskes på forbedringer

Forskning og studier for å forbedre behandlingen av KML har imidlertid ikke stoppet opp selv om man har et medikament som fungerer så godt som Glivec.

– Nå kan vi gå ned på molekylært nivå og se på 1 av 100 000 celler. Dette gjør at man kan tilpasse behandling på



Tobias Gedde Dahl, overlege og seksjonsleder ved Seksjon for stamcelletransplantasjon, var tydelig på at de aller fleste pasienter med KML i dag lever et langt og godt liv.

et helt annet nivå. Vi kan se på hvilke medikamenter hver enkelt pasient er best tjent med, og samtidig må vi vurdere sykdommens risiko for progresjon og eventuell annen sykdom som pasienten eventuelt har. Behandlingen er i regelen livslang for majoriteten av KML-pasienter. Av de pasientene som har meget gode responser på molekylært nivå over flere år, antyder studier nå at omtrent halvparten kan stoppe behandlingen uten at sykdommen kommer tilbake. Det er imidlertid svært viktig at disse fremdeles kontrolleres for å kunne fange opp hvem som må starte med tyrosinkinasehemmer-behandling igjen. Å stoppe medisinen krever altså fortsatt oppfølging og er definitivt ikke noe man bør gjøre på egenhånd, sa Gedde-Dahl.



Det har vært tøffe tak for Svein Magne Hagen, som fikk AML i 2006.

– Vendepunktet kom når det viste seg at min søster kunne donere stamceller til meg. Legen sa at jeg hadde vunnet i lotto fordi hun var full match.



# Lever takket være søsteren

Fra å være svært dårlig og ha liten respons på cellegiften så snudde det brått da Svein Magne Hagen fikk full match med sin søster som donor, og gikk gjennom en vellykket stamcelletransplantasjon.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

I 2006 hadde Svein Magne følt seg i dårlig form en stund og var kortpustet. Så dukket det plutselig opp små kuler under huden. Etter klar beskjed fra kona bar det til legen på sensommeren, hvor det ble tatt blodprøver. Derfra gikk turen sporenstreks til sykehuset. Der viste beinmargsprøven at han var rammet av Akutt myelogen leukemi.

## Tøff beskjed

– Det slo ned som en bombe i meg og var et sjokk for familien min! Jeg fikk en stund for meg selv for å rase i fra meg, men så bestemte meg at dette skal jeg klare. Kampviljen var på topp!

Etter to dager på sykehuset ble han satt på sin første kur. Formen gikk raskt nedover, han hadde lave verdier og tilbrakte flere perioder på isolat.

– Jeg hadde mine dårlige dager og kjente på dødsangst. Den verste perioden var da jeg ble liggende på isolat i jula og romjula. Det var tøft, og det har ført til at jeg har fått et anstrengt forhold til jula i etterkant.

De tre første månedene responderte han dårlig på cellegiften, så ble verdiene gode nok til at han var aktuell for stamcelletransplantasjon.

## Perfekt donor

– Vendepunktet kom når det viste seg at min søster kunne donere stamceller til meg. Legen sa at jeg hadde vunnet i lotto fordi hun var full match.

Seks måneder etter at Svein Magne fikk diagnosen gikk han gjennom en vellykket stamcelletransplantasjon på Haukeland. Det reddet livet hans.

## Seneffekter

I dag er Svein Magne kreftfri, han

jobber 50 prosent og har vært aktiv i Blodkreftforeningen sitt hovedstyre i fem år. Han har to voksne barn som han setter stor pris på og tilbringer tid med.

Han har vært og er plaget av sen-effekter og GvHd.

– Ett år etter transplantasjonen fikk jeg store sår i munnen, og gikk ned 13 kilo i løpet av kort tid. Jeg har også slitt med reaksjon på øynene. Jeg mistet tåreproduksjonen og er helt avhengig av øyendråper til en hver tid. Jeg er også plaget med muskel og skjelettproblematikk og opplever store smerter i kroppen til daglig. Jeg sliter også med slimhinnebetennelser og hudproblemer på føttene. Så selv om jeg er kreftfri så føler jeg meg ikke frisk. Så enkelt er det ikke. Jeg er derfor svært glad for at vi begynner å få et større fokus på seneffekter i samfunnet og i helsevesenet. Det er mange der ute som har det tøft etter kreftbehandling.

I løpet av kort tid skal Svein Magne starte fotoforesebehandling på Haukeland – noe han ser frem i mot. Dette er en behandling som kan ha positiv effekt på GvHd-plager.



Overlege ved avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet, Yngvar Fløisand

## Behandlingen av AML vil endres

– Vi går inn i en spennende tid nå hvor vi ser at behandlingsspekteret utvides betraktelig, sa en tydelig optimistisk Yngvar Fløisand, overlege på avdeling for blodsykdommer ved OUS – Rikshospitalet, under sitt foredrag om Akutt mylogen leukemi (AML).

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Fløisand fortalte at det ikke bare er under behandling man vil få flere muligheter fremover, også i forhold til bivirkninger er det mye nytt på trappene.

– Ja, det skjer mye. Det er mange medikamenter under utprøving nå. Om få år vil vi forhåpentligvis oppleve flere gode resultater med færre bivirkninger. Blant annet vil vi se kombinasjon av ny immunterapi og andre medisiner, og mer effektiv cellegift med færre bivirkninger.

### Kommende studier

I Oslo planlegger avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet i samarbeid med andre grupper å starte flere større studier på behandling av AML i løpet av få år. Avdelingen har et sterkt ønske om å

bidra aktivt til forskning på blodsykdommer, og gjør et stort utviklingsarbeid.

Jorrit Enserink, leder for Enserink forskningsgruppe ved Radiumhospitalet, fortalte om forskning og kommende studier.

Målet med studiene er å utvikle en presis behandling av hver enkelt pasient – såkalt persontilpasset medisin.

Et eksempel på presis behandling av individuelle pasienter er at omtrent 25 prosent av alle AML-pasienter har en mutasjon FLT3 genet. Pasienter med denne mutasjonen har en økt sjanse for tilbakefall. Forskerne vil se på om de kan utvikle en type behandling som i større grad spesifikt dreper disse kreftcellene.

### Ulike sykdomsforløp

Pasienter med AML er en ekstremt

heterogen gruppe, der man neste kan si at hver pasient har hver sin sykdom. Dette betyr i praksis at fra det øyeblikket diagnosen blir stilt så må legene fokusere på å sikre langtidsprognose og planlegge intensiteten i behandlingen, og behandlingen må tilpasses hver enkelt pasient.

### Stadig bedre overlevelse

Type leukemi har mye å si for langtids overlevelse. For pasienter med lavrisiko leukemier så lever over 90 prosent etter 10 år, for pasienter med de mest høyrisiko leukemier så er overlevelsen lavere.

– Fra 70-tallet og opp til i dag så ser vi at overlevelsen stadig har blitt bedre. I 2018 har vi et standard behandlingsløp for pasienter med AML som har god effekt. Alle pasienter får to kurer med kjemoterapi, etter disse kurene ser vi at over 90 prosent er leukemifrie. Det betyr ikke at de er kurert, men at det er åpent for behandling med enten videre kjemoterapi eller med stamcelletransplantasjon, sa Fløisand.



# 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)

# Nytt fra lokallag

## Vestfold, Buskerud og Telemark lokallag

Lokallaget i Vestfold, Buskerud og Telemark var godt fornøyd med årsmøtet som ble avviklet på nyåret. I alt deltok 20 medlemmer. Årsmøtet ble ledet av lokallagsleder Inger Altun, og sakene ble raskt klubbet gjennom. Årsmeldingen viste økt aktivitet og regnskapet har solide tall. Styret hadde lykket med å få noen flere til å stille seg til disposisjon for styreverv, og de er fornøyd med å ha fått inn representanter fra alle tre fylker i styret.

Etter det formelle årsmøtet holdt Arne Loraas, overlege ved Skien sykehus, en innføring i de ulike blodsykdommene og ikke minst god innføring i nye behandlingsmetoder. Møtet ble avsluttet med erfaringsdeling rundt bordet og diskusjon om temaer som medlemmene ønsket at lokallaget skal belyse. Fatigue, tilpasset fysisk aktivitet og ernæring kom opp som aktuelle temaer.



Midt lokallag

Midt Norge lokallag hadde sitt tradisjonelle julebord med nydelig middag og julekonsert med DDE. Alle billetter ble revet bort, og det var en flott kveld hvor alle koste seg.

20. mars kl 18.00 holder lokallaget årsmøte på Vardesentret – her ønskes nye og gamle medlemmer varmt velkommen.

Hilsen styret i lokallaget i Midt

## 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.

## Oslo og omegn

Kjære medlemmer

Når dette nummer av «I margen» dumper ned i postkassene deres, har vi nok alt avholdt vårt årsmøte på Vardesentret Radiumhospitalet. Hvis ikke noe uforutsett oppstår har vi fått to styremedlemmer: Ole Petter Haugen og Gunhild Haugejorden, som vi gleder oss til å jobbe sammen med.

Nytt av året er at vi har tenkt å invitere til «drop in» kaffemøte. Det skal være et tillegg til våre vanlige arrangementer, ikke en erstatning. Hele konseptet er at det ikke skal være noen påmelding, ingen egenandel,

ingen agenda. Bare en invitasjon til samtale og felleskap. Kom gjerne sammen med noen.

Første møte er planlagt onsdag 18. april på Espresso house i Parkveien 27, klokken 18.00.

Sommerfesten blir en gang i juni, ennå litt usikkert hvor. Fordi vi ønsker å få et lokale med god plass. Invitasjon kommer til å bli lagt ut på nettsidene når invitasjonen er klar.

Da håper vi at vi ser mange av dere på landskonferansen i Aalesund.

Hilsen styret i lokallaget i Oslo og omegn



Gunhild Haugejorden er ny i styret i lokallaget i Oslo og omegn.

# Aktive lokallag

Blodkreftforeningen har ikke bare fått flere lokallag i 2017, men de er ganske så aktive også. Det viste gjennomgangen da representanter fra hvert lokallag var samlet til sitt årlige møte med hovedstyret i midten av mars.



Tekst og foto: Eddy Grønset

Flere av lokallagene har invitert sine medlemmer til å komme med innspill på hva de ønsker av aktiviteter fra Blodkreftforeningen lokalt. Noen har sendt brev og i andre har lokallagsstyret delt på oppgaven med å ringe medlemmene. Tilbakemeldingene har vært positive, og erfaringen er at medlemmene både ønsker mulighet for å møte andre blodkreftrammede i mer uformell sosial sammenheng, men at de også vil ha faglig påfyll.

Lokallaget i Sør har for eksempel samarbeidet med Lymfekreftforeningen, og hatt medlemskveld hvor lokal kreftkoordinator fortalte hva de kunne bidra med.

Vårt største lokallag i Oslo og omegn har prøvd å variere sitt tilbud for å se om

de kan nå ut til flere medlemmer, noe de har lyktes med. Blant annet dukket det mange nye ansikter opp da de arrangerte quiz-kveld. Ut over våren vil de forsøke seg med et drop-in cafemøter på Espresso House i Parkveien.

Også lokallaget i Vest har hatt suksess med cafetreff i Bergen. De har også en aktiv gruppe som jobber mot Universitetet i forhold til brukermedvirkning i forskning.

Lokallaget i Vestfold, Buskerud, Telemark har som mål å ha et medlemsmøte årlig i hvert av de tre fylkene de dekker. Siste møte var i Drammen hvor de hadde besøk av en hematolog som snakket om maligne sykdommer.

I 2017 fikk Blodkreftforeningen et nytt lokallag i Rogaland, og nå er det konkrete planer om å starte opp et lag i Innlandet for fylkene Hedmark og

Oppland. Tid og sted for oppstartsmøte her vil bli kunngjort på våre nettsider og i egen epost til medlemmene i området.

Flere av lokallagene har også medlemmer som jobber aktivt som likepersoner. Her organiserer vi blant annet en besøkstjeneste på sykehusene, og samarbeider godt med lokalt helsepersonell.

## Nytt medlemsystem

På Nettverksmøtet fikk lokallagene også presentert Blodkreftforeningens nye medlemsystem. På grunn av innføringen av nytt system er utsendelse av kontingent for 2018 først blitt sendt ut nå, rett før påske. Medlemsystemet vil også åpne nye muligheter for medlemmene etter hvert. Blant annet kan man gå inn på «Min side» og justere adresse og opplysninger om en selv.

## Vil etablere Maggies senter i Norge

På Nettverksmøtet fikk hovedstyret og lokallagene presentert planene for etablering av Maggies omsorgssenter rundt om i Norge. Davina og datteren Elisabeth Talén som er initiativtakerne til å få dette britiske konseptet til Norge, presenterte planene som i første omgang inkluderer Drammen, Stavanger og Oslo. Maggies er et omsorgstilbud som tilrettelegger et individuelt program for det enkelte mennesket. Vanligvis vil både kreftsykepleier og en klinisk psykolog være ansatt ved senteret.

Så vil det også være en rådgiver, som gir praktisk og juridisk veiledning og bistår med utfylling av skjemaer. Aktivitetspersoner, ernæringsfysiologer, en som lager gode stunder for barn eller en yogainstruktør er eksempler på fagpersoner. Blodkreftforeningen

som har jobbet lenge for å få blant annet psykolog, sosionom og juridisk kompetanse inn i kreftbehandling og rehabilitering, ser at dette er et tilbud som treffer behovet midt i blinken.

De to initiativtakerne fikk spørsmål om ikke denne type senter kunne bli en konkurrent til Vardesentrene som mange av Blodkreftforeningens likepersoner er aktive bidragsytere til.

– I England har de noe lignende som Vardesentre. Der kom Maggies inn som et supplement, og det er blitt et veldig godt samarbeid hvor de utfyller hverandre. På noen områder vil de overlape hverandre med tilsvarende kurs, men Maggies gir en personlig oppfølging basert på fagpersoner, forklarte Elisabeth Talén.



Davina og datteren Elisabeth Talén fikk positive tilbakemeldinger fra Blodkreftforeningens lokalorganisasjon og hovedstyre på planene om å etablere Maggies senter i Norge.

Professor og forskningsdirektør i Helse Bergen, Bjørn Tore Gjertsen, mener Blodkreftforeningens interesse for og etter-spørsel etter et kvalitetsregister for akutt leukemi er viktig for å få het på plass.

© C media Norge



## BRUKERMEDVIRKNING VIRKER

Blodkreftforeningens leder Tone Hansen er svært fornøyd med at disse to kvalitetsregisterprosjektene er kommet igang. Dette er noe foreningen har jobbet for lenge, ikke minst gjennom engasjementer innen brukermidvirkning i forskning.

# Vil få med Kreftregisteret på akutt leukemi

– Leukemi er en fantastisk sykdom å lage et kvalitetsregister på, sier professor Bjørn Tore Gjertsen, som nå håper at det snart kan bli en realitet.

Tekst : Kjersti Juul Foto: Andreas Totland

Gjertsen som til vanlig jobber som forskningsdirektør i Helse Bergen forteller at de får en rekke nye medikamenter som skal brukes på spesielle mutasjoner som man finner i blodkreftcellene. Hvis man setter dette i system, blir det lettere å innføre kvalitetsregister også for andre tumorformer. Lenge har jobben med kvalitetsregisteret for akutt leukemi vært myntet på frivillighet, der det blant annet har vært gjort et stort arbeid både på Ullevål og blant ildsjeler på Rikshospitalet.

– Nå har vi diskutert internt hvordan vi skal komme videre med dette og kommet frem til at vi antagelig må søke om midler i flere regioner slik at vi får til et skikkelig system, sier Gjertsen og forteller at det allerede finnes en registrering av alle leukemifall.

– Men det står blant annet ikke så

mye om behandling eller de moderne analysene som man må ha med for å klassifisere leukemi. Hvis vi skal få til noe, tror jeg vi må gjøre det sammen med Kreftregisteret, påpeker Gjertsen.

– **Hva vil et slikt register få av betydning for fremtidige pasienter?**

– Registeret har hittil vært veldig fokusert på de som skal få transplantasjon, henholdsvis i Oslo og Bergen, men etterhvert kommer det jo mange nye medisiner for akutt leukemi. Denne nye behandlingen vil bli gitt over hele landet. Det å kunne forstå hvilken eventuell effekt det får for overlevelse, blir veldig viktig fremover. Dette er ikke bare en sak som angår Rikshospitalet og Haukeland, dette angår alle. Både for å følge med på den nye behandlingen som gis og for å forstå kvaliteten på diagnostikken. Jeg tror tett samarbeid med Kreftregisteret vil være nyttig og fremtidsrettet.

## Uvurderlig informasjon

– **Hva regnes som relevante opplysninger i kvalitetsregisteret?**

– Hele nøkkelen til at dette skal bli bra er å få lagt inn data fra detaljerte analyser på kreftcellene, kreftcellers utseende, protein-uttrykk og mutasjoner. Prosjektet kreftgenomikk.no har vist vei

her. Å få til en kobling med reseptregisteret og et system for hvilke medisiner som blir gitt på sykehus ville gi uvurderlig informasjon. Problemet er at mange av dataformatene er forskjellige og dermed ikke kobles på rett måte. Dette er en ren datateknisk ting som må løses.

Gjertsen påpeker at det bare er 150-180 nye tilfeller av akutt leukemi i året, noe som gjør det håndterbart for et kvalitetsregister. Sykdommen er også veldig forskjellig fra person til person, der hver pasient nærmest har sin egen sykdom. Dette er kanskje perfekt for et fremtidig forskningsprosjekt i den store satsningen Digitalt Liv Norge, legger Gjertsen til.

– At diagnostikken på leukemi er bygget opp utfra en stor inndeling av underkategorier, gir det et godt utgangspunkt for et kvalitetsregister, sier Gjertsen som ser for at et kvalitetsregister for akutt leukemi kan være på plass om et par års tid.

## FAKTA

Du kan lese mer om Gjertsen sine forskningsprosjekter her: [www.uib.no/en/ccbio/73500/signaling-targeted-therapy](http://www.uib.no/en/ccbio/73500/signaling-targeted-therapy)

# Kvalitetsregister for myelomatose på trappene



Et kvalitetsregister setter myelomatose på dagsorden på en helt ny måte, påpeker professor Anders Waage.

Myelomatosepasienter kan glede seg over at det endelig kommer et eget kvalitetsregister for diagnosen. – Dette gjør at vi vil kunne planlegge og tilrettelegge behandlingen for fremtidens pasienter mye bedre, sier professor Anders Waage som har jobbet for kvalitetsregisteret i over ti år.

Tekst : Kjersti Juul Foto: Geir Mogen

Et kvalitetsregister samler omfattende opplysninger med sikte på kvalitetsforbedring og forskning. Dette er etablert for de fleste solide svulster, men for blodsykdommene har det tidligere bare eksistert for kronisk lymfatisk leukemi. Fra 2018 blir det etablert for myelomatose.

– Skjemaene for registrering av blodkreftsykdommene i Kreftregisteret har tidligere vært mangelfulle, men har senere tid blitt betydelig forbedret. Jeg har jobbet jeg mye med å få i stand et bra skjema for myelomatose, forteller Anders Waage som er overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved St. Olavs Hospital og professor ved NTNU. Prosessen stoppet imidlertid opp for en del år siden, derfor ble Waage ekstra glad da Kreftregisteret kontaktet ham i fjor sommer med beskjed om at det nå var klart for et kvalitetsregister for myelomatose.

– Fagmiljøet har nå utarbeidet et oppdatert skjema med relevante opplysninger, mye har vært bygget på det vi allerede hadde ferdig.

– **Hva regnes som relevante opplysninger i et slikt skjema?**

– Diagnostidspunkt, hemoglobinverdien, om nyrene fungerer som de skal, om det er for mye kalk i blodet, opplysninger om skjelettet, hvor mange plasmaceller det er i beinmargen, og flere andre opp-

lysninger. Det dreier seg om informasjon om hvor alvorlig og utbredt sykdommen er, og om det haster med å starte behandling. Videre noterer vi opplysninger om almenntilstand, og ikke minst hva slags behandling pasientene får.

## Viktig å kunne sammenligne

– **Hva vil et slikt register bety for fremtidige pasienter?**

– Registeret kan for eksempel brukes det til å sammenligne behandlinger i de ulike regionene i landet. Det er viktig for pasienter å vite at de kan ha tillit til behandlingen i den regionen de bor i. Resultater fra kvalitetsregistre blir fullt tilgjengelig på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)

– Disse registrene har fått mer og mer betydning, blant annet for offentlige myndigheter som skal planlegge og tilrettelegge helsetjenesten. Gode opplysninger om alderssammensetning blant de som har sykdommen og hvilken behandling de får, og hvor lenge de lever har stor betydning. Det vil også drives forskning på slike registre, for eksempel hvorledes nye medikamenter slår ut på overlevelsen.

– **Hvor fort vil myelomatosepasienter kunne dra nytte av dette?**

– Dette vil starte opp i første del av 2018. I løpet av ett år kan vi se fordelingen av undergrupper av myelomatose

og hva slags behandling pasientene har startet med. Dette er opplysninger vi har hatt usikker oversikt over tidligere. I løpet av få år vil vi få en mye bredere oversikt, for eksempel hvor lenge pasientene lever med sykdommen.

## En arbeidsmessig utfordring

Waage påpeker at kvalitetsregistre er viktig og vil få stor betydning for de det gjelder. Helsevesenet og behandling i dag har blitt såpass komplisert at man må ha oversikt over hva som gjøres, både på det enkelte sykehus og i Norge.

– Avdelingene og legene som driver med behandlingen er også veldig interessert i slike data, for å se hvordan det går med pasientene som gruppe.

– **Vil kvalitetsregisteret oppdateres kontinuerlig?**

– Ja, nye pasienter blir registrert fortløpende. Det vil etter hvert også bli flere registreringer på hver enkelt pasient utover i forløpet, blant annet av behandling som gis, tilbakefall osv. Føringen av skjemaene og oppfølgingen av sykdommen etter 1, 2, 3 år etc. vil være en betydelig arbeidsmessig utfordring, men denne oversikten er veldig viktig for at behandling og oppfølging skal bli bedre. Tidligere har legene på sykehusene ført disse skjemaene, men dette må overtas av ansatte som har dette som en hovedoppgave ellers stopper det opp. På St Olavs hospital har dette arbeidet på en utmerket måte blitt overtatt av personale fra Dokumentasjonsenteret. Et kvalitetsregister setter myelomatose på dagsordenen på en ny måte. Det er svært positive nyheter for pasienter og de som arbeider med denne sykdommen, påpeker Waage.

# Fraråder stamcellehøsting fra navlestrengsblod



For 50.000 kroner tilbys foreldre nedfrysning av stamceller fra navlestrengsblod.

– Vi har bedre alternativer i dag, sier professor Geir E. Tjønnfjord ved Oslo Universitetssykehus.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Stamcellebanken «Vita 34» har siden i fjor vår fridd til nybakte foreldre i Norge med det de kaller «en unik mulighet». Med en pris på opptil 50.000 kroner tilbyr de å fryse ned stamceller fra babyens navlestreng. I følge firmaets filosofi kan man forhåpentligvis sikre barnet mot sykdommer i fremtiden på denne måten. Avdelingsleder ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus, Geir E. Tjønnfjord, stiller spørsmål ved hvilke sykdommer man tenker seg at man skal kunne ta en «backup»-mulighet for i fremtiden.

– Det var veldig fokus på å høste stamceller fra navlestrengsblod en periode fra slutten av 1990-tallet og fram til cirka 2010. Dette var ikke i kommerisiell sammenheng, men det var store transplantasjonssykehus som gikk inn for det. Nå er luften i stor grad gått ut av den ballongen, forteller Tjønnfjord om stamcellehøstingen som ikke ble gjort så mye med tanke på at barnet selv skulle kunne bruke det. Man så for seg at det kunne være til bruk for andre som hadde behov for en allogen stamcelletransplantasjon, men som ikke kunne få fra en voksen giver.

## Gode alternativer

– Hva tenker man er fordelene ved å

### høste fra nettopp navlestrengsblod?

– Det hadde noen fordeler ved at det ikke var samme krav til type likhet mellom giver og mottaker som ved vanlige stamceller, ved siden av at navlestrengsblod er anrikt for stamceller. Noe som var særlig interessant i samfunn der det er betydelige innslag av fremmede nasjonaliteter som ikke er representert i benmargsgiverregisterne. Nå har vi etterhvert fått gode alternativer, slik at behovet for stamceller fra navlestrengsblod er vesentlig mindre. I dag er mange av navlestrengsblodbankene i ferd med å avvikles fordi de er kostbare å drive, samtidig som behovet for denne stamcellekilden er mindre.

### – Hva er sannsynligheten for at man får bruk for stamceller fra eget navlestrengsblod?

– For det første må man bli syk, for det andre må det være en sykdom hvor stamcelletransplantasjon er en behandlingsmulighet, i hovedsak leukemier og benmargssvikt-sykdommer.

### Til stede i fosterlivet

Tjønnfjord sier stamcelletransplantasjoner er en viktig del av behandlingen ved blodsykdommer, men påpeker et problem ved nettopp navlestrengsblod.

– Hvis barnet får sykdommer i barne- eller ungdomsalder, for eksempel akutt leukemi, er det stor sannsynlighet

*Professor Geir E. Tjønnfjord vil ikke råde noen til å betale for tilbudet om nedfrysning av navlestrengsblod, i håp om at det kan sikre barnet mot sykdommer i fremtiden. Han trekker i stedet fram andre alternativer vi har tilgjengelig i dag.*

for at den primære hendelsen har vært til stede i fosterlivet slik at dette produktet også kan tenkes å ha dette. Engelske studier der man har hatt en bank med filterpapir med navlestrengsblod, viser at endel av de genetiske avvikene som siden kommer opp i leukemien, er tilstede i navlestrengsblod. Prosessen med å utvikle akutte leukemi er lang fra den initiale hendelsen til det blir klinisk sykdom. Nå skal ikke jeg ha flere barn, men hvis barna mine skal få barn, ville jeg aldri finne på å råde dem til å banke navlestrengsblod til eget bruk. Vi har andre alternativer tilgjengelig; først og fremst kan vi bruke stamceller fra en såkalt haploidentisk giver og en haploidentisk vil alle som har mor, far eller barn ha, påpeker Tjønnfjord.

Internasjonale organisasjoner som Royal College of Obstetricians and Gynecologists og American College of Obstetricians and Gynecologists, har begge utgitt «guidelines / professional statements» der de fraråder stamcellehøsting fra navlesnorsblod for autolog bruk, nettopp av samme årsaker som Tjønnfjord nevner.



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

# Tror på en bedre behandling for fremtiden

Professor i cellebiologi, Therese Standal, kan glede seg over å ha blitt tildelt 10 millioner kroner til forskning på myelomatose.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Geir Mogen

Myelomatose er en kreftform som ofte fører til ødeleggelse av skjelettet. De fleste av pasientene får hull i beinet eller lav beintetthet, altså en svært alvorlig form for osteoporose. Beinsykdommen er smertefull. Man kan fort få beinbrudd og nerver kan komme i klem. Professor i cellebiologi, Therese Standal, forteller at mange føler de får redusert livskvalitet som følge av dette.

– Behandlingen av myelomatose er blitt mye bedre de senere årene, derfor lever også pasienter lengre. Det gjør det desto viktigere å prøve å bedre behandlingen av beinsykdommen, påpeker Standal, som nå kan glede seg over å ha blitt tildelt den største potten av forskningsmidler man kan få – 10 millioner kroner fra Norsk Forskningsråd.

– **Hva går forskningsprosjektet ut på?**

– Prosjektet går enkelt fortalt ut på å undersøke hvorfor pasienter mister bein. Beintapet skyldes at det er for mange beinspisende celler, osteoklaster, i beinmargen. Vi har en biobank med beinmargsprøver som er gitt av pasienter med og uten beinsykdom. Vi fant ut at prøver fra pasienter med beinsykdom inneholdt noe som stimulerte til danning av slike beinspisende celler i laboratoriet. Siden har vi klart å isolere og identifisere dette signalmolekylet, forklarer Standal.

## Har funnet «synderen»

Professoren som til vanlig jobber på



– Vi har noen ideer som vi ikke har fått testet ut ennå, men har tro på at vi skal klare det, smiler Standal om myelomatoseforskningen hun nå er i gang med.

Senter for molekylær inflammasjonsforskning ved NTNU, betegner funnet som svært spennende. Når man først har funnet «synderen», kan man nemlig også prøve å stoppe effekten av den. Standal og forskningskollegaene vil nå jobbe med å finne måter å hindre økningen av osteoklaster.

– Vi har noen ideer som vi ikke har fått testet ut ennå, men har tro på at vi skal klare det, smiler Standal.

– **Hva er tidshorisonten?**

– Det tar ofte lang tid fra man har funnet en mekanisme til man har et medikament til pasienter. I vår tidshorisont som er fire år, tester vi først celler i laben, siden tester vi i mus. Så går det enda noen år før det kan testes på pasienter. Man regner ofte 15-20 år fra en oppdagelse på cellenivå til en ny behandlingsmetode er etablert.

## Vil hindre at man mister bein

– **Hva slags ny behandling kan man håpe på?**

– Pasienter har i dag en behandling mot beinsykdommen som virker godt fordi den tar livet av osteoklastene. Problemet er at man ikke får reparert hullene som allerede er der. Målet vårt er å på forhånd kunne si om en pasient vil få en alvorlig beinsykdom og trenger denne type behandling. De fleste myelomatosepasienter har en premalign sykdom som heter MGUS. Det er ikke kreft, men kan utvikle seg til myelomatose. Man kan også tenke seg at man kan identifisere hvilke pasienter med MGUS som kan få tilbudet, nettopp for å hindre at de mister bein ved å behandle de tidlig.

Kun ti prosent av de som søker om forskningsmidler får full pott, slik Standal har gjort. Det vitner om en tydelig vilje og tro fra det vitenskapelige miljøet på at disse forsøkene er viktige, i følge professoren.

– Det er viktig å si at den behandlingen som er nå også virker! Vi vet ikke hvordan fremtiden vil se ut, men håper vi kan finne en enda bedre behandling.

# Landskonferansen 2018

## byr på spennende foredragsholdere!

Blodkreftforeningens Landskonferanse 2018 arrangeres i år på Scandic Hotell Parken i Ålesund. Vi har lagt opp til et spennende og variert program for helgen. Det å bli kjent med hverandre og utveksle erfaringer er en viktig del av denne helgen vi skal ha sammen, i tillegg til å nyte god mat, hyggelige omgivelser og sist men ikke minst faglig påfyll.

Samlingen er snart fulltegnet, men det er fortsatt noen plasser igjen når denne utgaven av I margen gikk i trykken. Vi oppfordrer deg derfor til å gå inn på [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no) og melde deg på nå.

### Her er noen av foredragsholderne du vil få høre:

#### Professor Anders Sundan, Institutt for klinisk og molekylær medisin, NTNU.

Sundan er professor i cellebiologi ved Det Medisinske Fakultet, NTNU. Han er opprinnelig sivilingeniør og har en doktorgrad i cellebiologi fra Universitetet i Oslo. Siden 1990 har Sundan arbeidet i Trondheim, først med grunnleggende mekanismer for aktivering av immunforsvaret, og senere med grunnleggende mekanismer ved myelomatose. I perioden 2012-2015 ledet Sundan «KG Jebsen Senter for Myelomforskning» ved NTNU og St.Olavs Hospital.



#### Cand.paed. Berger J. Hareide

Hareide er utdannet cand.paed. med pedagogisk psykologi som spesialitet. Han har arbeidet i PP-tjenesten og høgskolesystemet, samt vært leder av Samlivssenteret på Modum Bad, og avdelingsdirektør og seniorrådgiver i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, med nasjonalt ansvar for familierådgivning. Han har gjennom 15 år, sammen med Kjersti T. Rogne, holdt ukeskurs på Montebellosenteret for par hvor den ene har kreft.



I sitt foredrag vil han se nærmere på hva som skjer i våre nære relasjoner når helse og liv endres radikalt for den ene. Hva gjør det med oss? Hvordan kan vi bedre støtte hverandre?

#### Professor Per Ole Iversen, avd. for ernæringsvitenskap, Univ. i Oslo; overlege ved avd. for blodsykdommer, OUS

I sitt foredrag vil Iversen fortelle litt generelt om ernæring til kreftsyke, og mer detaljert vedrørende ernæring til pasienter med blodkreft. Han vil reflektere rundt brukermedvirkning i forskning basert på studier han har jobbet med.



#### Sosionom Gry Anette Øvstegård, Pårørendesenteret, Stavanger.

Gry Anette Øvstegård er fagkonsulent ved Pårørendesenteret i Stavanger. Hun er blant annet ansvarlig for utviklingen av den landsdekkende tjenesten Pårørendelinjen, i tillegg til å jobbe klinisk med pårørende ved senteret og ta del i senterets kursvirksomhet.



I sitt foredrag «Å være pårørende» vil Øvstegård ha fokus på det å være pårørende; vanlige reaksjoner og belastninger, hvordan man kan ta vare på seg selv, hva som kan være nyttig og hvor man kan finne hjelp/støtte for sin egen del.

#### Dr. Kristoffer Ø. Sand, Hematologisk seksjon, Medisinsk avdeling, Helse Møre og Romsdal

Kristoffer Ø. Sand er utdannet lege ved forskerlinje ved Universitetet i Bergen i 2012. Etter dette var han stipendiat ved Universitetet i Bergen og disputerte med graden «Immunological aspects of Myelodysplastic syndromes» i 2015. Han har videre hatt turnustjeneste ved Ålesund sykehus og i Sykkylven kommune. Siden september 2017 har han jobbet som lege i spesialisering ved Hematologisk seksjon, Medisinsk avdeling Ålesund i 50 prosent klinisk og 50 prosent forskerstilling. Han har forfattet flere artikler med hovedfokus på myelodysplastisk syndrom og akutt myeloid leukemi.



Sand vil fortelle mer overordnet om de ulike blodkreftsykdommene, samt snakke om aktuell forskningsaktivitet ved avdelingen i Ålesund og fremtidige planer.



## 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 MALIGN 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:



# Sett av plass i kalenderen!

Blodkreftforeningen skal også i høst arrangere seminarer om myelomatose i samarbeid med International Myeloma Foundation. Programmene for samlingene er under utarbeidelse, og vil bli sendt på epost til alle medlemmer vi har epostadressen til når det er klart. Det vil samtidig bli lagt ut på vår hjemmeside og Facebook-side så følg med.

## Myelomatoseseminar:

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

**26. til 28. oktober**

**Likepersonkurs**

**Thon hotell Opera i Oslo**

Årets likepersonkurs arrangeres fra 26. til 28. oktober på Thon hotell Opera i Oslo. Samlingen er for etablerte likepersoner og medlemmer som kan tenke seg å ta en opplæring som likeperson. Er likepersonarbeid noe du kan tenke deg, så send en epost til [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

## Har du lyst til å bidra på Blodgiverdagen 14. juni?

I midten av juni arrangeres verdens blodgiverdag. Vi oppfordrer våre medlemmer til å ta kontakt med sitt lokallag om man ønsker å bidra på denne dagen. Bidrag kan gjøres på flere måter; på flere steder rundt i landet vil Blodkreftforeningen stå på stand og vi setter pris på om noen av våre medlemmer ønsker å være med ut verve flere blodgivere på stands. Vi vil også jobbe opp mot

media i forkant av blodgiverdagen og trenger medlemmer som kan tenke seg å fortelle sin historie for å øke fokuset på hvor livsviktig blod og blodprodukter er for kreftpasienter. Har du en historie du kan tenke deg å dele med andre, ta kontakt med sekretariatet på [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

## 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.

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		Tone Hansen	tone@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		Inger Margrethe Landsverk	inger.landsverk@mimer.no	906 41 331
Styremedlem pårørende		Sylvi Larsgård Eliassen	sylvi.eliassen@mimer.no	900 52 585
Styremedlem/likepersonansvarlig		Anne Lise Hustadnes	annelise.hustadnes@gmail.com	419 34 361
Styremedlem		Svein Magne Hagen	sveimag@online.no	473 15 615
Varamedlem		Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
Varamedlem		Bente Larsen	bente@dblarsen.no	928 90 002
Varamedlem pårørende		Roger Skaug	roger@rosinvest.no	928 29 750
<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.jrgensen@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	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 Ljosne	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

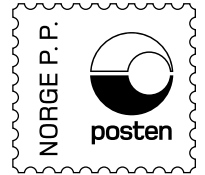
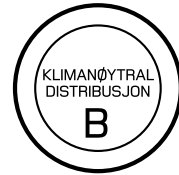
Foreningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse. Foreningen vil opprettholde et nært samarbeide med landets sykehus, samt andre

tilsvarende institusjoner, til fremme for foreningens formål som er å

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

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

**Returadresse:**  
Blodkreftforeningen  
Badstugata 2  
0181 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.