

I morggen



**Støtte til blodkreft-
forskning**

side 3

**Overlevde mot
alle odds**

side 8

**Sofaprat om livet med
myelomatose**

side 16



**Rekordmange deltagere
på myelomatoseseminar**

side 14-15

Kjære medlem



Det er med stolthet at jeg kan fortelle at Blodkreftforeningen har samlet 800 personer på våre diagnosespesifikke seminarer i 2017. Det synes jeg er ganske imponerende når vi tar i betraktning at vi akkurat har rundet 1500 medlemmer. En slik oppslutning forteller meg at arbeidet foreningen gjør treffer målgruppen. Seminarene er viktig, både for pasienter og pårørende, men også helsepersonell som arbeider med våre diagnosegrupper finner relevant kunnskap der.

Det er imidlertid mange områder Blodkreftforeningen arbeider med, og nå i høst har vi kommet med innspill til en undersøkelse som Kreftforeningen er i gang med å utarbeide i forbindelse med kreftrehabilitering. Denne er det tenkt at vi er behjelpelig med å distribuere til våre medlemmer, så får du en slik henvendelse håper jeg at du kan ta deg tid til å svare.

I disse dager pågår et pilotstudie på Rikshospitalet for å teste ut et kartleggingsverktøy for å finne ut hvilke pasienter det er som har behov for kreftrehabilitering. Her har Blodkreftforeningen vært en pådriver for å få dette prosjektet i gang, og jeg håper at dersom du får spørsmål om å delta, så svarer du ja. Det er viktig med en høy svar prosent, dvs at det er mange som takker ja til å delta, for da har man mer tillitt til resultatet av studiet. Slike forskningsprosjekter er viktige for at behandlingstilbudet skal bli mer i samsvar med de behov pasientene har.

Partnerskap mot kreft, hvor jeg sitter som brukerrepresentant på vegne av alle kreftpasienter, har fått i oppdrag å arbeide med den nye kreftstrategien sammen med Helsedirektoratet. Helsedirektoratet har også invitert til et innspillmøte i forbindelse med arbeidet med ny kreftstrategi, hvor mange ulike interessenter var invitert, inkludert Blodkreftforeningen. Dette er viktige arenaer for vår forening til å synliggjøre hva blodkreftpasienter og andre kreftpasienter har behov for i kreftomsorgen.

Blodkreftforeningen har sammen med flere andre pasientforeninger løftet frem at vi trenger helhetlige behandlingsløp hvor kreftrehabilitering er en naturlig og integrert del. «Pakkeforløp hjem» er en ny satsning som vi ønsker velkommen, da vi har sett at helsetjenestene ofte svikter i overgangene fra sykehus til kommunene. I tillegg er det viktig med tilgang til ny behandling, og at det vurderes om sjeldne diagnoser kan diagnostiseres sentralt, men at behandlingen kan gjennomføres lokalt.

Blodkreftforeningen er i dialog med Ahus i forbindelse med å etablere en tilsvarende besøkstjeneste som vi har på Rikshospitalet og flere andre sykehus. Vi har mange dyktige likepersoner over hele landet som venter på en henvendelse fra deg som trenger en å snakke med i en vanskelig tid. Mer informasjon om likepersonstjenesten finner du på hjemmesiden vår.

Flere av våre lokallag har hatt flotte juleavslutninger med hyggelig samvær, god mat og noen har endog til hatt kulturelle innslag. Lokallagene gjøre en viktig jobb for å lage lokale samlingspunkter. De legger ned atskillige dugnadstimer for å få på plass et arrangement i håp om at mange medlemmer kommer, så har du anledning anbefaler jeg at du møter når ditt lokallag inviterer. Vi har etter hvert fått flere spørsmål om vi har lokallag i Innlandet, men det har vi dessverre ikke. Om du bor i regionen og har lyst til å bidra til oppstart av et lokallag Innland, ta kontakt!

Vi nærmer oss jul og nyttår, og det er tid for å planlegge det nye året. Det blir leukemi-seminar i Oslo i vinter og jeg håper at du allerede nå kan sette av tid i din kalender til å bli med på Landskonferansen i Ålesund den 11.-13. mai 2018. Du kan lese mer om disse arrangementene i dette nummeret.

Da ønsker jeg dere alle en god jul og et godt nytt år.

Hilsen Tone Hansen



I marginen

Leder og ansvarlig utgiver

Tone Hansen

Blodkreftforeningen

Badstugata 2, 0181 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.no

www.blodkreftforeningen.no

Org.nummer: 989 037 560

Redaktør

Eddy Grønset

redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Telefon: 90 50 61 37

Kontonn. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 2900

Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

12.02.2018

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:



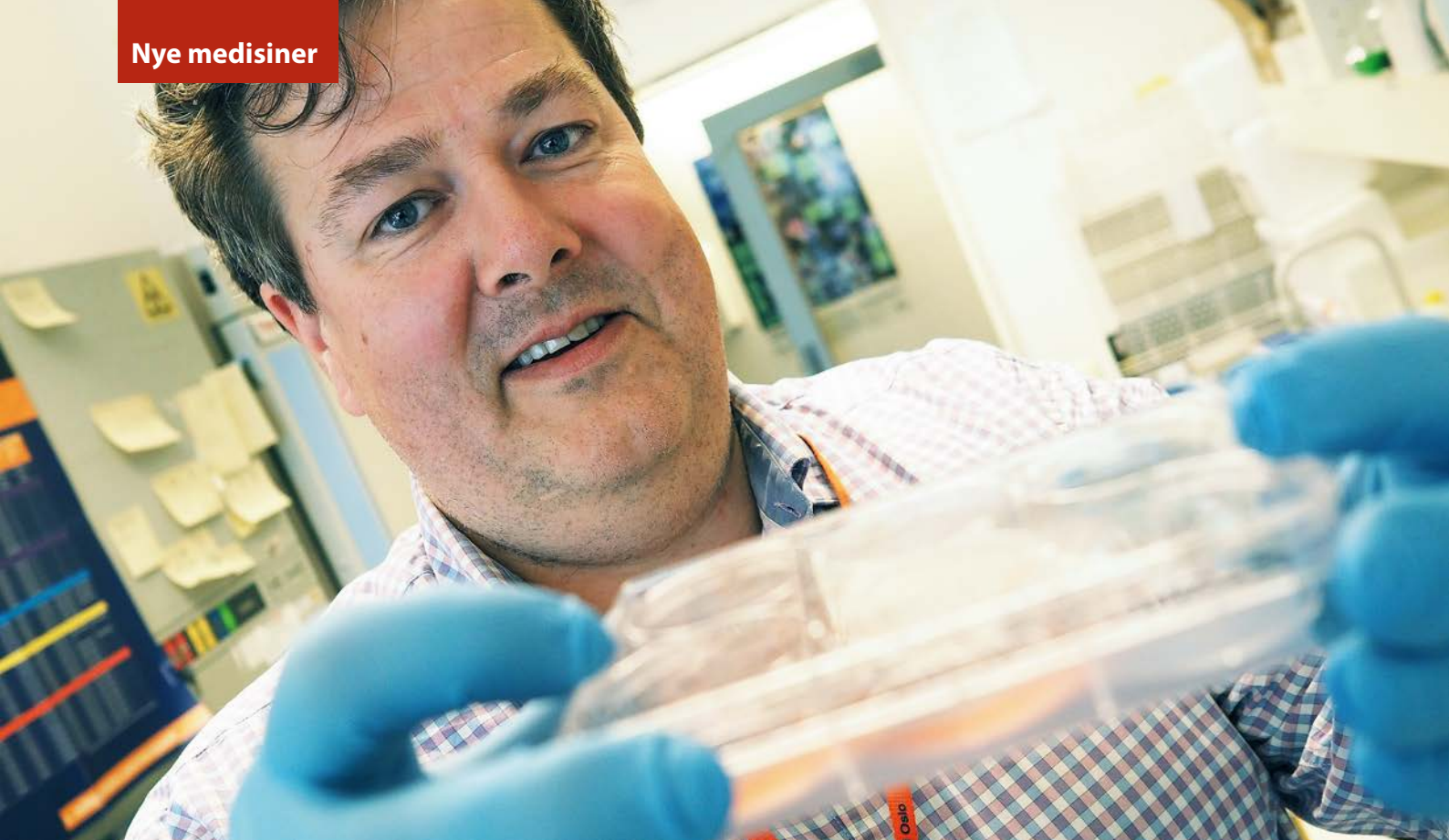
KREFTFORENINGEN

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

www.blodkreftforeningen.no

www.facebook.com/blodkreftforeningen

Forsidebildet: Myelomatoseseminaret i Trondheim



Ludvig Munthe. Foto: Ola Sæther

Tildelinger til blodkreftforskning

Totalt fikk 26 kreft-forskningsprosjekter støtte fra Kreftforeningen i år. Blodkreftforeningen setter pris på at forskning på blodkreft var blant de prosjektene som fikk støtte.

Tekst: Rannveig Øksne

Ludvig Munthes forskergruppe ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo (UiO) er tildelt seks millioner kroner fra Kreftforeningen til videre forskning på myelomatose. Ved Universitetet i Bergen mottok Bjørn Tore Gjertsen sin forskergruppe over 8 millioner kroner for å forske på ny behandling ved akutt myelogen leukemi (AML).

Jubeldag

- Det var en jubeldag for oss. Når man jobber med forskning så er man ofte på sporet av noe, og disse sporene vil vi jo gjerne følge opp. Derfor er vi helt avhengig av forskningsmidler for å følge opp spor. Dessuten er det ekstrem

konkurranse for å få midler, derfor var vi veldig glade for at bemargkreft, som jo er en liten sykdom i forhold til andre kreftdiagnoser, ble tilgodesett, sier Ludvig Munthe, forskningsleder ved avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin ved Universitetet i Oslo.

Ingen kur per i dag

Forskningsmidlene gir gruppen mulighet til å ansette to nye postdoktorer over tre år og midler til dyre laboratorieforsøk. Målsetningen for forskergruppen er å finne hovedårsaken til celleveksten i benmargen, se på muligheter for å stoppe denne veksten og teste ut ulike nye medisiner.

- Problemet i dag er at vi ikke har en kur. Vi forstår ikke hvorfor benmargskreft vokser i benmargen og nettopp dette er så viktig for oss å finne ut av dersom vi skal komme nærmere en kur. I dette prosjektet går vi rett i strupen på myelomatosen hvor målet er å finne grunnårsaken.

Kort om forskningsprosjektet

Forskerne vil se på to ulike muligheter

for å finne hovedårsaken til celleveksten i benmargen, og hvilke muligheter de har for å stoppe denne veksten. I forskningsprosjektet vil de gå inn i cellene, kartlegge disse og koble de sammen med aktuelle legemiddel. De vil prøve ut tidligere utviklet medisin for å se om disse har noen effekt som fører til at de kan bryte ned celleveksten i benmargen. Forskerne håper å finne frem til en persontilpasset medisin når de studerer kreftceller fra en pasient og ser på hvilken medisin som fører til mindre cellevekst hos akkurat den pasienten.

Selve forsøkene vil gjennomføres ved at kreftceller fra pasienter med kreft i benmargen hentes ut og settes inn i mus. Deretter observeres celleveksten når man prøver ut ulike medisiner.

Gode nyheter

Blodkreftforeningen har bidratt inn i prosjektet med støttebrev i søknadsprosessen.

- Det er svært gledelig at dette prosjektet får støtte fra Kreftforeningen. Konkurransen om midlene er tøff, og tildelingen viser at forskningen ligger på et høyt internasjonalt nivå.

Selv om det ennå ikke er funnet en helbredende kur for benmargskreft, skjer det mye når det gjelder utvikling av medikamenter, og de som er rammet lever gjennomgående lenger og med bedre livskvalitet. Det er å håpe at prosjektet ved UiO vil gi bidrag til den grunnleggende forståelse av sykdommen, på vei mot kurerende behandling, sier Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen, som selv har benmargskreft (myelomatose).

Forskning på ny behandling av AML

Ved Universitet i Bergen har en forskergruppe fått midler til å forske på ny behandling ved akutt myelogen leukemi. Prosjektet har som målsetting å utvikle en mest mulig effektiv presisjonsterapi for AML-pasienter, ved at sykdomsmodeller, diagnostikk og behandling knyttes tettere sammen.

– Det gjør oss i stand til å komme videre i utvikling av behandlingen av AML. Vi får ta i bruk noen nye verktøy og metoder vi har jobbet med en



Foto: Linn Kristin Løvås



Foto: Ingvild Festervoll Melien

Overlege og forskningsdirektør Bjørn Tore Gjertsen er leder for forskningsgruppen ved Universitetet i Bergen.

stund. Denne tildelingen er rett og slett kjempeviktig for oss for å komme videre, sier Bjørn Tore Gjertsen, overlege og forskningsdirektør ved Haukeland Universitetssjukehus. Gjertsen er leder for forskningsgruppen ved Universitetet i Bergen.

Kort om forskningsprosjektet

En ny klasse små molekyler i tablettform skal utvikles for å gi god sykdomskontroll i utvalgte AML-pasienter. Ny behandling rettet mot celle-receptorene FLT3 og

CSF1R er planlagt utprøvd på pasienter i løpet av en 2-3 års periode. Genanalyser vil kombineres med enkeltcelle-analyse av kreftceller for å måle effekten av den nye medisinen. Forskingen som er gjort til nå tyder på at man kan måle endringer i leukemicellene under behandling med den nye metoden. Dette vil forskergruppen utvikle videre for å kunne justere behandlingen til hver pasient. Forskergruppen mener at denne strategien trolig også kan brukes ved behandling av andre kreftformer.

Seminar om leukemier 13. februar

Over 800 personer deltok på Blodkreftforeningens seminarer i 2017, og vi er stolte over å kunne innlede 2018 med nok et seminar som vi håper vil oppleves nyttig og interessant for våre medlemmer.

Tirsdag 13. februar inviteres pasienter og pårørende til seminar om leukemier i Oslo. Vi er stolte av å samarbeide med landets fremste klinikere og forskere, og kan presentere et program som presenterer det siste innen forskning og klinisk behandling for de fire hovedtypene av leukemi. I tillegg har vi fått fire medlemmer som hver for seg deler sin erfaring som pasient og bruker av helsevesenet.

Dette er de tre elementene som kunnskapsbasert praksis bygger på; Forskning, klinisk kompetanse og brukererfaring. Vi har lagt opp til et program som er helt i tråd med det Kunnskapsenteret for helsevesenet omtaler som kunnskapsbasert praksis, og Blodkreftforeningen bidrar

med viktige brukersynspunkter gjennom pasienthistoriene som også er viktige for forskerne og klinikerne i deres arbeid.

Nå inviterer vi deg og dine nærmeste til å komme og ta del i denne kunnskapen. Seminaret er gratis, men vi må ha din påmelding. Påmeldingen åpner over nyttår, og du kan melde deg på via våre nettsider www.blodkreftforeningen.no



Geir E. Tjønnfjord er avdelingsleder og professor dr.med. ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet. Han blir en av hovedforedragsholderne på seminaret, og det vil bli egne bolker for hver av de fire hovedtypene av leukemi; AML, KML, ALL og KLL.

Tid: Tirsdag 13. februar 2018 fra kl 10.00 til 16.00

Sted: Auditoriet Radiumhospitalets forskningsbygg, Vestenghaugen 8, Oslo

Seminaret er gratis, men vi må ha din påmelding

Påmeldingen åpner over nyttår, følg med på www.blodkreftforeningen.no

Lever godt med myelofibrose

– Jeg har egentlig ikke opplevd at jeg er så dårlig. Jeg trener, går på jobb og lever et normalt liv. Foreløpig har jeg det bra, forteller Randi Bones, 61 år, fire år etter at hun fikk diagnosen myelofibrose.



Tekst og foto: Rannveig Øksne

På Blodkreftforeningens seminar om myeloproliferative sykdommer (MPN) i høst delte Bones sin historie, til inspirasjon fra tilhørerne.

– Ja, tilbakemeldingene fra mange var at det var inspirerende å høre at man lever så godt med en så belastende diagnose.

Funnet balansen

Bones fikk diagnosen etter at hun hadde vært trøtt i lengre tid og ble oppfordret til å ta en helsesjekk. Høye blodplater førte til at hun ble sendt videre til Ahus der flere prøver ble tatt, og hun fikk etter hvert diagnostisert forstadium til myelofibrose. Siden har sykdommen utviklet seg til myelofibrose.

– Jeg fikk medisin med en gang, og allerede ved de første møtene med legene fikk jeg følelsen av at jeg var i gode hen-

der og har følt meg trygg siden.

Bones har gått på cellegift (Hydroxyurea) etter diagnostiseringen. Hun har kjent på bivirkninger som kvalme og vært mye frossen, men føler selv at hun har funnet sin balanse.

– Jeg har bestemt meg for at hverken sykdommen eller bivirkninger av medisiner skal hemme meg. Jeg tror det er viktig å være bevisst på dette, man kan alltid kjenne seg uggen, men kanskje kan man overvinne den følelsen. Slik er det i hvert fall for meg.

Aktivt liv

Bones jobber som etterforskningsleder i politiet og er i full stilling. Hun kunne gått av med pensjon, men ønsker ikke dette. Bones holder seg i form med styrketrening, skigåing og sykkelturner, og trener fem dager i uken.

– Jobben min krever mye av meg, jeg har mye ansvar og er ofte på reise. Selv

om jeg merker at jeg blir fortere sliten, trenger mer søvn og er mye kvalm så har jeg akseptert at dette er hverdagen min, og det er viktig for meg å fortsette livet mitt som vanlig. Jeg snakker ikke mye om sykdommen min. Jeg tror man kan gruble seg litt sykere, det er mye som sitter i hodet.

Frykter bivirkninger

Legen til Bones har i lengre tid ønsket at behandlingen skulle endres. Målet er at hun skal kutte ut Hydroxyurea og kun gå på Pegasys (Peginterferon alpha-2a).

– Jeg har holdt igjen lenge, men har nå byttet over til Pegasus. Jeg har fryktet bivirkninger. Jeg har tidligere googlet bivirkningene og ble skremt av det! Jeg vet jo at man ikke burde gjøre det... Men nå har jeg altså startet og merker foreløpig ikke altfor mye bivirkninger.

Myelofibrose

Myelofibrose (MF) er en stamcellesykdom som oppstår i benmargen. Blodstamceller er modercellene for alle celler som utvikles i benmargen og disse gir opphav til cellene i blodet (hvite blodlegemer, røde blodlegemer og blodplater).

Symptomer kan være:

- Utmattelse (fatigue)
- Nattesvette
- Kløe
- Skjelettsmerter
- Feber
- Vekttap

Andre symptomer kan være kramper, hodepine/svimmelhet/synsforstyrrelse, konsentrasjonsproblemer, tidlig metthetsfølelse, ubehag i mageregion og tungpusthet/hjertebank.

MF er nær beslektet med polycytemiavera (PV) og essensiell trombocytemi (ET). Disse tre sykdommene går under fellesbetegnelsen myeloproliferative sykdommer (MPN).

Behandling:

Allogen stamcelletransplantasjon er den eneste behandling med kurativt potensiale, men det er likevel få som passer til å få dette. Dersom transplantasjon ikke er aktuelt, fokuseres det på symptomrettet behandling.



Myeloproliferative sykdommer (MPN), en pasientgruppe med variert sykdomsbilde og utfordringer

– MPN pasienter har 20 prosent høyere risiko for å få blodpropp, fortalte Ellen Brodin, overlege og PhD ved avdeling for blodsykdommer på Ahus. Hun holdt et engasjerende innlegg om behandling og forebygging av blodpropp og blødning hos MPN-pasienter under Blodkreftforeningens sitt seminar om MPN tidligere i høst.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Myeloproliferative sykdommer (MPN) er en gruppe blodsykdommer hvor det skjer en unormal produksjon av blodceller i benmargen. Diagnosene myelofibrose, polycytemi vera og essensiell trombocytomi faller alle inn under fellesbetegnelsen. Under MPN-seminaret i Oslo ble det også holdt innlegg av Hoa Tran, overlege og avdelingssjef ved Ahus, Anders Dahm, overlege ved Ahus, samt Eivind Galteland, overlege ved Avdeling for

blodsykdommer på Rikshospitalet.

Skille mellom typer av blodpropp

Tilbakemeldingene fra salen under Brodin sitt foredrag var mange, og flere av deltakerne fortalte om egne opplevelser med blodpropp.

Blodpropp, eller trombose som det heter på fagspråket, kan deles inn i to grupper. Arterielle trombose er vanligst. To av tre propper er av denne typen. Ved

arteriell trombose så er det blodplatene i arteriene som lager blodpropp. Dette behandles med Albyl E. Mindre vanlig er venøs trombose, hvor blodleversystemet i kroppen lager blodpropp. Trombose på venesiden er vanligst å få i beina, men for MPN-pasienter kan de opptre på mer uvanlige steder som i lever, milt og tarm. Denne typen propp behandles med Marevan.

Hvordan forebygge blodpropper ved MPN?

Brodin refererte til ECLAP studien, hvor 523 pasienter fikk lavdose Albyl E eller placebo. De ble fulgt gjennom tre år, og man så at de som fikk Albyl E hadde en stor reduksjon av kardiovaskulær død, hjerteinfarkt, hjerneslag og venøs trombose. Studien gjorde at standarden ble at



Det var et tett pakket program under MPN-seminaret. Under foredraget om fysisk aktivitet måtte alle deltakerene røre på seg. Under fra venstre: foredragsholderne Eivind Galteland, Anders Dahm og Hoa Tran.



alle PV-pasienter skal ha Albyl E.

Per i dag er det ingen randomiserte studier på forebygging av propp ved ET og myelofibrose. Men for pasienter med ET som er eldre enn 60 år, eller som tidligere har hatt en propp anbefales forebyggende behandling med Albyl E. Dersom man har ET og vurderes som i lavrisikogruppen, skal man allikevel behandles forebyggende med Albyl E hvis man er i risikogruppen for kardiovaskulær sykdom, har mikrovaskulære symptomer eller er JAK2 positiv.

Hvordan forebygge nye blodpropper?

- Ved MPN gir Albyl E god primær forebygging. 33 prosent av de som har hatt en propp blir rammet igjen, og da på samme sted som den første proppen, forteller Brodin. Pasienter over 60 får oftest tilbakefall.

Brodin vektla også viktigheten av å se på livsstil for å forebygge blodpropp. **Kosthold, kontroll av blodtrykk, regelmessig fysisk aktivitet og røykeslutt** er alle faktorer som spiller inn i denne sammenhengen. Mange av Blodkreftforeningens medlemmer ønsker å vite mer om hva de kan gjøre selv. Foreningen satt derfor stor pris på at

Brodin tok opp dette under sitt foredrag.

Graviditet og overgangsalder

Brodin tok også opp risiko for propp når pasienten har MPN og er gravid.

- Det er viktig å ha et godt samarbeid, da dette kan være kompliserte svangerskap. Men mellom 60-70 prosent av svangerskapene er ukompliserte. Vi ser at komplikasjoner kan være forbundet med å være JAK2 positiv. Det er særlig risiko for morkakekomplikasjoner. Dersom man tidligere har hatt en propp skal man ha forebyggende behandling gjennom hele svangerskapet - og seks uker etter avsluttet svangerskap.

Det foreligger svært begrenset med litteratur på området og få randomiserte studier. De anbefalingene som eksisterer bygger på erfaringer.

- Pasienter med MPN bør unngå kombinasjons p-pille, da heller benytte minipillen. Og ved overgangsalder anbefales lavest mulig dose østrogenilskudd dersom pasienten ikke tidligere har hatt propp. Helt nye data viser at dersom man allerede får forebyggende behandling med antikoagulasjon er det trygt å bruke østrogenholdige preparater. Vi mener at hormonterapi i størst mulig grad bør unngås, sier Brodin.

Risikofaktorer for arterielle tromboser ved MPN:

- + 65 år
- tidligere propp
- økt antall blodceller
- forhøyede hvite blodlegemer
- trombose er ikke assosiert med plateantallet
- Høyt blodtrykk, høyt kolesterol, diabetes og røyking
- JAK2 mutasjon
 - 2xøkt risiko ved PV
 - PMF i kombinasjon med forhøyede hvite
 - assosiert med atypiske blodpropper

Risikofaktorer ved venøs trombose:

- Fedme
- Immobilisering
- Østrogenilskudd
- Kirurgi
- Traume
- Graviditet/etter fødsel

Kilde: Ellen Brodin, foredrag MPN-seminar, Oslo 2017.

Overlevde mot alle odds



Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Etter å ha overlevd AML og stamcelletransplantasjon ble Pernille Engelsen dypt deprimert. I etterkant har hun skrevet bok om sin kamp med håp om å hjelpe og inspirere andre.

Diagnosen var et sjokk

– Jeg hadde gått rundt og vært litt trøtt og slapp. Tenkte at jeg kanskje hadde litt lite jern. Når det begynte å prikke for øynene så bestemte jeg meg for at jeg nesten måtte sjekke om det er noe galt.

Engelsen Skogsletten gikk til legen hvor hun fikk beskjed om at det var noe galt med de hvite blodlegemene, deretter ble hun sendt videre til Ahus for hvor det ble tatt en benmargsprøve. Først kom beskjeden om at hun hadde en alvorlig og sjelden blodsykdom. Men etter tre lange uker i uvisshet ble hun diagnostisert med myelodysplastisk syndrom i mai 2012. Hun fikk beskjed om at hun kanskje måtte stamcelletransplanteres.

– Det var et enormt sjokk. Alle tanker raste rundt i hodet, og verden raste sammen. Jeg var 52 år, var gift og hadde tre barn på 16, 19 og 22 år. Det var veldig tøft for alle sammen.

Utviklet AML

Omtrent 30 prosent av de som rammes av MDS utvikler akutt myeloid leukemi (AML). Engelsen Skogsletten var blant de 30 prosentene. En måned etter at hun fikk diagnosen var AML et faktum. Innleggelse og behandling på Riksen ble iverksatt umiddelbart.

– På kort tid ble jeg fryktelig syk. Jeg fikk cellegift og opplevde mange komplikasjoner, og jeg var døden nær. Etter to måneder besluttet legene å prøve en eksperimentell behandling som en siste mulighet. Mot alle odds ble jeg plutselig bedre.

Stamcelletransplantert

I slutten av november 2012 hadde

legene funnet en egnet donor, og Engelsen Skogsletten var klar for stamcelletransplantasjon.

– Nå skal du gjennom en krig Pernille, sa legene til meg. Jeg ante ikke hva det var jeg skulle gå gjennom. I samtalen før transplantasjonen fikk jeg beskjed om at jeg kunne dø. Jeg klamret meg til håpet om at jeg skulle overleve.

– Og det gjorde hun, selv om hun rett etter transplantasjonen måtte gjennom en galleblæreoperasjon. I slutten av januar 2013 ble Engelsen Skogsletten skrevet ut fra sykehuset og sendt hjem.

Mørk tid

– Når man kommer hjem så tenker man bare at nå går det oppover. Men i mitt tilfelle gikk det bare nedover. Jeg hadde store smerter, sov nesten ikke og fikk ikke spist. Depresjonen tok overhånd. Jeg forsto ikke hvorfor jeg skulle overleve når jeg hadde så store plager.

I tiden etter stamcelletransplantasjonen var Engelsen Skogsletten langt nede i 1 ½ år. Hun lå i sengen med et voldsomt tankekjør hver dag, og hun ble lagt inn på psykiatrisk avdeling i flere omganger.

– Når du er på sykehuset får du fantastisk hjelp. Jeg følte at jeg ble båret på gullseng gjennom hele behandlingen. Men når jeg kom hjem og falt inn i depresjonen så følte jeg at det ikke var noen der til å ta meg imot.

Plutselig snudde alt

Etter lang tid i dyp depresjon skjedde det brått en endring.

– Jeg våknet en morgen en fin høstdag i 2014. Da kjente jeg at depresjonen var borte. Noe slapp i hodet og sjelen min. Plutselig kjente jeg på glede. Jeg klarte å komme meg ut av dette ved egen hjelp, det var en forferdelig kamp, men jeg klarte det.

Etter dette gikk det raskt fremover for Engelsen Skogsletten. I løpet av kort tid prøvde hun seg i jobben i reisebyrået igjen og kom seg opp i 50 prosent stilling og kjente på at livet var bra.

– Etter stamcelletransplantasjonen som var vellykket, tenkte jeg at nå skal det bli så mye bedre. Men det ble det ikke. Jeg falt ned i et mørkt hull og forsto ikke hva som var meningen med at jeg skulle overleve når jeg hadde så store plager, forteller Pernille Engelsen Skogsletten.

Tilbakeslag

Tre dager før treårskontrollen forstår Engelsen Skogsletten at hun er syk igjen. Blodprøvene hun tok hver andre uke før hun fikk fotoforesebehandling for GvHD i munnhulen, viste at noe ikke stemte. Benmargsprøve og biopsi ble tatt, og hun fikk den tunge beskjeden om at hun igjen hadde fått MDS, selv om hun i teorien ikke kunne få tilbakefall etter stamcelletransplantasjonen.

- I begynnelsen av 2016 gikk jeg gjennom en ny stamcelletransplantasjon. Det jeg var mest redd for var å falle tilbake i depresjonen. Heldigvis fikk jeg ikke så mange bivirkninger og komplikasjoner som den første runden.

Til tross for store smerter i hofter og ben har Engelsen Skogsletten bygget seg opp igjen sakte men sikkert. Hun har fått god hjelp av en soneterapeut og har nå fått bukt med smertene hun har levd med.

- I dag er livet bra. Jeg har noen utfordringer fremdeles, blant annet med tørre øyne. Men alle prøver er fine, jeg jobber 25 prosent og

fungerer bra. Jeg ser absolutt lyst på fremtiden!

Dønn ærlig i boken sin

Boken «En helt vanlig dag» ble påbegynt når depresjonen slapp og ferdigstilt i sommer. Engelsen Skogsletten tok valget om å være helt ærlig, også om sine selvmordsforsøk når hun skulle skrive boken. Hun forteller at tilbakemeldingene fra familie og venner har vært fantastisk fine, selv om det er tøff lesning.

- det går an å komme seg videre selv om alt virker svart.

- I dag er jeg veldig glad, men det er klart at det jeg har vært igjennom henger med meg. Jeg har mye tanker om hvorfor dette skjedde meg - og hvorfor det skjedde to ganger. Håpet mitt med boken er at den kanskje kan hjelpe andre til å se at det går an å komme seg videre selv om alt virker svart. Selv ga jeg opp mange ganger. Det er tungt å tenke på. Men kanskje kan jeg være med på å styrke andre til å ikke gi opp. Det er mitt håp.



Tiltak ved depresjon

Av psykologspesialist Elin Fjerstad, Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus

Skaff informasjon

Det er viktig å ha kunnskap om hva som kjennetegner depresjon og hvordan den påvirker deg. Da kan du lettere kjenne igjen symptomene, ta tidlig grep og komme ut av de onde sirkelene.

Ha daglige gjøremål

Depresjon forsterkes av passivitet og isolasjon.

Vær fysisk aktiv

Fysisk aktivitet, om så bare en halv times gåtur, styrker helsen generelt, og motvirker depresjon. Det gjør det lettere å flytte oppmerksomheten bort fra de tunge tankene som kverner rundt i hodet når man er depriment.

Planlegg dagen din

Struktur på dagen er nyttig for de fleste, og spesielt viktig er det for å unngå å bli depriment.

Vær sosial

Å ha en arena der du møter andre mennesker, gjør deg mindre sårbar for negative og energitappende tanker, grubling og bekymring.

Bruk mentale verktøy

Depresjon endrer måten vi tenker på, og stjeler selvtillit, glede, energi og livslyst. Vær klar over at tanker er bare tanker, verken fakta eller sannhet, og prøv ikke å la de negative tankene råde grunnen alene.

Be om hjelp

Snakk med familie, venner eller helsepersonell om plagene dine heller enn å gå alene med dem. Diskuter med fastlegen om du trenger henvisning til psykologisk behandling. Både samtalerterapi og medikamentell behandling hjelper ved depresjon.

Boktips

I boken «Lykketyvene» skrevet av Torkil Berge, kan du lese mer om depresjon, og i boken *Lev godt med sykdom*, av Torkil Berge og Elin Fjerstad, kan du lese mer om mentale verktøy ved sykdom.



Sammen kan vi forbedre livet til mennesker som rammes av kreft

I Janssen setter vi oss høye mål – å bidra til at kreftsykdom bekjempes og kureres. Det er ikke lett. Derfor samarbeider vi med fremragende forskningsinstitusjoner, små og større bedrifter og pasientforeninger over hele verden. Sammen jobber vi mot ett felles mål – å forbedre livet til mennesker som rammes av kreft.

Vår viktigste oppgave er å utvikle nye banebrytende kreftlegemidler og gjøre de tilgjengelig for alle som trenger dem.

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325, Lysaker, Norway, Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, www.janssen-cilag.no

Janssen-Cilag AS

janssen  Oncology

Ny kreftstrategi

Helsedirektoratet inviterte nylig pasientforeningene til å komme med innspill til ny kreftstrategi for årene 2018 til 2022. Blodkreftforeningen var representert på møtet med leder Tone Hansen.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Nasjonal kreftstrategi (2013-2017) Sammen mot kreft, og den tilhørende Nasjonal handlingsplan for kreft (2015-2017) er begge inne i sitt siste år.

– Mange av strategiens delmål er nådd, og det var inspirerende og bra for Blodkreftforeningen at vi fikk anledning til å komme med innspill til den nye strategiprosessen, sier Tone Hansen.

Møtet ble som en kreativ workshop hvor de blant annet brukte lapper som de satte opp på tavler. Dermed kunne alle deltakerne diskutere innspillene de ulike hadde kommet med. Arbeidet var delt inn i fem målområder, og deltakerne flyttet seg i samme gruppe gjennom alle de fem områdene.

– Helsedirektoratet har fått mange gode innspill med seg i det videre arbeidet, og vi skal følge opp at vi blir hørt, sier Hansen.

Partnerskap mot kreft

– Det var fint å få anledning til å komme med innspill til arbeidet med ny kreftstrategi. Fint synes jeg også det er at Partnerskap for kreft skal ha et særskilt ansvar for utarbeidelse av den nye kreftstrategien. Jeg er en av to representanter fra pasientforeningene i Partnerskap mot

kreft, og vi har nå hatt en gjennomgang av de ulike målområdene og hvor langt man har kommet der, sier Tone Hansen.

Pakkeforløp hjem er nå et av områdene som skal med i den nye kreftstrategien.

– Viktige er det også at det psykososiale skal ha en økt satsing. Dette er gledelig for det er veldig i tråd med hva Blodkreftforeningen har jobbet for i mange år. Kreftrehabilitering, samvalg, oppfølging av senskader og sentralisering av arbeidet med sjeldne kreftdiagnoser er andre ting vi har påpekt, sier Hansen.



Tone Hansen diskuterte den nye kreftstrategien med lederen av Partnerskap mot kreft, Kjell Magne Tvedt.



Henrik Aasved og Tone Hansen er pasientforeningens representanter i Partnerskap mot kreft. Sammen med leder av Kreftregisteret Giske Ursin (i midten) deltok de på Helsedirektoratets rådslagingsmøte.

Vipps en julegave 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.

Inspirerende å møte andre i sa

Anne Lise Hustadnes er Blodkreftforeningens nye likepersonansvarlige i hovedstyret. Hennes eget møte med en av våre likepersoner like før hun selv ble stamcelletransplantert i 1998, har gjort at hun selv brenner for og ser viktigheten av likepersonarbeidet.



Anne Lise Hustadnes er Blodkreftforeningens nye likepersonansvarlig.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Jeg fikk Akutt myelogen leukemi (AML) i 1996. Jeg gikk først gjennom tøffe cellegiftkurer, ble frisk, men fikk tilbakefall i 1998. Jeg var heldig og hadde en bror som matchet min blodtype, og jeg gikk gjennom en allogen benmargstransplantasjon med han som donor. Det reddet livet mitt, og jeg ble frisk. Behandlingen var tøff, og det å få møte en person som hadde gått gjennom transplantasjon med et godt resultat var en stor inspirasjonskilde for meg. Det å delta aktivt i Blodkreftforeningen sammen med andre som har opplevd det samme, har også vært viktig for meg, forteller hun.

Ser pasientene

– Jeg er utdannet intensivsykepleier og har jobbet lenge i akuttmottak. Etter at jeg ble syk tok jeg en master i helsefagvitenskap samt at jeg har tatt pedagogikk. Det har gitt meg nye jobbmuligheter. Selv om jeg er frisk i dag så er ikke kroppen lenger helt den samme, og jeg måtte etter hvert innse at den til dels krevende, fysiske jobben som intensivsykepleier ble en utfordring. Nå

jobber jeg som rådgiver på Lærings og mestringscenteret i Medisinsk klinikk i Oslo Universitetssykehus. Det er et inspirerende arbeid hvor også kontakt med pasientene og de pårørende har en sentral rolle. Jeg jobber blant annet med å sikre at det skal være et likeverdig forhold mellom bruker og helsepersonell slik at kursene blir mest mulig aktuelle for deltakerne. Pasient og pårørendeopplæring er sentral i min jobb, og jeg ser tydelig at brukerstemmen har blitt mye viktigere i sykehusene de siste årene, sier hun.

Lenge aktivt i Blodkreftforeningen

Anne Lise Hustadnes har vært aktiv i Blodkreftforeningen i mange år. Hun meldte seg inn da hun var syk, og på begynnelsen av 2000-tallet satt hun også i hovedstyret. Da var Blodkreftforeningen først og fremst en forening for de som var stamcelletransplanterte, og hun tok også utdanning som likeperson. Selv om hun gikk ut av hovedstyret etter noen år, har hun fortsatt som likeperson knyttet til lokallaget i Oslo og Akershus. På landsmøtet i mai i år, sa hun igjen ja til å bli valgt

inn i hovedstyret for en ny periode. Da oppgaven som likepersonansvarlig skulle besettes, var det naturlig for henne å si ja til den.

En ny forening

– Likepersonarbeidet ligger mitt hjerte nærmest. Blodkreftforeningen har jo endret seg siden sist jeg var aktiv i hovedstyret. Før var vi bare for de som var transplanterte og slik sett er det endret. Foreningen er blitt større. Det gir klart utfordringer i forhold til likepersonarbeidet. Mange av de som kontakter foreningen trenger råd og tips om hvordan de kan håndtere sykdommen ut over det som har med det medisinske å gjøre. Med såpass mange ulike blodkreftdiagnoser som vi skal dekke over, blir det et viktig arbeid å finne likepersoner som har en lignende diagnose som den som kontakter oss, sier hun.

Derfor er hun også glad for at når vi arrangerte kurs for likepersoner i høst, så var det mange nye som meldte seg og er interessert i å gjøre et arbeid for andre. Det sikrer at Blodkreftforeningen har et godt skolert korps av likepersoner med variert bakgrunn og erfaring.

omme situasjon

Ambisjoner for likepersontjenesten

Anne Lises ønske for likepersontjenesten er at vi skal få likepersoner som føler seg trygge og sikre i rollen. Hun ser at vi har et stort potensiale i å informere bedre om tilbudet og få flere til å benytte seg av det.

– Vi har fått flere lokallag som også kan fungere som et bindeledd. Jeg ser at det er en økt etterspørsel på sykehusene som vil ha besøktjeneste. Flere og flere sykehus får øynene opp for dette, og det

er positivt. Vi må utvikle en tjeneste som gjør at vi kan følge opp pasienter over tid.

Gode historier

Hun har mange gode opplevelser med det å være likeperson.

– Når alt er nytt med en sykdom så er alt kaos. Man mangler å få sette ord på ting. Jeg føler at jeg har hjulpet noen med å gjøre det og få oversikt over eget liv og det en skal gjennom. Samtidig synes jeg det er inspirerende å kunne være en

samtalepartner over tid for de som nylig er blitt syke. Også når man begynner å bli friskere kan det være godt å kunne prate med noen andre enn bare familie og venner. En likeperson er en som står litt utenfor alt, men som også vet hva det gjelder. Som likeperson ønsker jeg å være en som kan formidle hvem de kan kontakte og spørre og forklare en del ting. Men først og fremst skal jeg være en de kan prate med, en som kan lytte og forstå og samtidig gi noen gode tips og råd på veien videre, sier Anne Lise Hustadnes.

Kurs gir dyktige likepersoner

Over 30 medlemmer deltok på Blodkreftforeningens likepersonkurs i slutten av oktober. Kurset som samlet både etablerte likepersoner og medlemmer som kan tenke seg å ta fatt på en slik oppgave, gjorde at deltakerne fikk god anledning til å diskutere og lære om rollen som likeperson.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Gerd Torkildson fra hovedstyret innledet samlingen med å gå gjennom de forventninger Blodkreftforeningen har til hva en likeperson er og skal gjøre. Stikkord



Anne Lise Hustadnes og Gerd Torkildson var sammen ansvarlig for å arrangere likepersonkurset.

her er at en likeperson aldri skal gå inn på medisinske spørsmål, men være et medmenneske som lytter og kan dele erfaringer med hvordan det er å være pasient eller pårørende.

Et annet poeng som kom frem er at taushetsplikt er viktig som likeperson. Ingen skal høre fra andre hva dere har snakket om.

Blodkreftforeningens likepersonansvarlig Anne Lise Hustadnes understreket at som pasienter skal man få så god informasjon fra sin lege at man kan være delaktig i sin egen behandling.

– Samvalg kalles dette. Er det ulike behandlingsvalg skal pasienten få så god informasjon at han kan være med og velge. Men det er altså ikke likepersonens oppgave å gi denne informasjonen. Vi kan imidlertid påpeke at pasienten må stille klare spørsmål til sin lege hvis de opplever at de ikke har fått den informasjonen de trenger. En likeperson skal være der for den andre. En som lytter, viser empati og stiller de åpne spørsmålene.

Hun nevnte et eksempel på en pasi-

ent hun hadde snakket med som hadde googlet og funnet ut at han hadde et år igjen å leve.

– Dette må du ikke ta som sannhet, sa jeg. Her må du gå til legen din og be om å få bedre informasjon. Dagen etter ringte han meg og sa at han hadde fått en god prat med legen og faktisk fått høre at det var mulig han kunne bli helt frisk, fortalte Anne Lise til forsamlingen.

Blodkreftforeningen driver i dag likepersonarbeid gjennom besøktjeneste på sykehus, konferanser hvor vi er til stede med likepersoner, likepersonstelefonen, aktiviteter i lokallag, turgrupper og via vakter på Vardesenteret.

Anerkjent foredragsholder

I år som i fjor, var det psykologiprofessor og forsker på likepersonarbeid Arnstein Finset, som var hovedforedragsholder.

Han understreket at sosial støtte bidrar til å redusere stress.

– Mange som er syke og er på sykehus faller lett i å sammenligne seg >>

selv med andre på sykehuset som er sykere enn hva en selv er. Spesielt er dette utfordrende hvis medpasienten dør. Der kan likepersoner komme inn og bidra til en sammenligning oppover. Likepersonen blir en å sammenligne seg med som har kommet seg gjennom

sykdommen. Møte med en likeperson bidrar til å redusere stress, og likepersonen blir en du kan sammenligne deg med som har kommet gjennom sykdommen. Derfor blir likeperson en viktig relasjon som supplement til familie og helsepersonell, understreket han.

Nye og etablerte likepersoner

Sigmund Hansen

– Dette var et veldig lærerikt kurs, sier Sigmund Hansen som har flere år bak seg som likeperson i Blodkreftforeningen. Spesielt synes han det var fint at det var en blanding av etablerte likepersoner og nye som ønsker å ta på seg dette vervet. – Temaene vi diskuterte var allmenngyldige, og forhold som man ikke alltid har et så gjennomtenkt forhold til. Det var bra med en fin blanding av gruppearbeider og forelesninger. Kurset har gitt meg nødvendig påfyll i arbeidet som likeperson. Det jeg liker med å ha denne rollen er at jeg ser at jeg kan bidra med noe til de som er blitt syke. Selv visste jeg ikke om tilbudet da jeg selv ble syk med myelomatose.

Nina Haakenstad

Nina deltok på likepersonkurset for første gang, og føler seg motivert for å ta på seg en rolle som likeperson. – Kurset har vært nyttig, ikke minst fordi det her var en blanding av nye og erfarne. Da lærte vi ikke bare fra foredragsholderne, men også fra de vi var sammen med. Jeg har selv positiv

erfaring med å snakke med en likeperson fra da jeg selv ble syk med AML i 2014. Det å få snakke med en likeperson før jeg skulle transplanteres var viktig for meg. Ekstra viktig var det kanskje at han jeg snakket med hadde samme diagnose som meg og at han var i samme aldersgruppe. Det gjorde meg bedre rustet til det jeg skulle gjennom. Det positive med å bli syk er at jeg nå gjennom å bli likeperson, kan gi noe tilbake til andre, forteller hun.

Rune Heggedal

Rune har vært likeperson i ett år, og syntes det var viktig å komme på kurs igjen. – Min første tanke om det å være likeperson, var at det var litt skummelt. Man blir redd for å si noe galt, men det har gått veldig bra. Derfor er jevnlig påfyll med kunnskap og diskusjoner med andre likepersoner viktig. Siden i mai i år har jeg gått besøksrunder på Rikshospitalet. Jeg synes det har vært inspirerende å se den gløden og kamplysten pasientene jeg møter, har, sier han.



En god samling med erfarne og nye likepersoner på Blodkreftforeningens årlige likepersonkurs.

Håper på

– Innen tre til seks år har jeg håp om at vi er i nærheten av å ha en kur for myelomatose. Det har vært fremgang i behandling av myelomatose, men også fremgang i forståelsen av sykdommen.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Slik innledet professors Sundar Jagannath fra Mount Sinai Tisch Cancer Institute i New York da han innledet på de tre seminarne om myelomatose som Blodkreftforeningen i samarbeid med International Myeloma Foundation arrangerte i Stavanger, Oslo og Trondheim i høst. Seminarne hadde rekorddeltakelse med nesten 500 deltakere til sammen.

– Vi må forstå hvem som er vår fiende for å kunne behandle den. Derfor er forskning på å forstå sykdommen så viktig for å utvikle den rette behandlingen. Vi vet ikke hva som vil være den beste medisinen, men det som er viktig er at vi de siste årene har fått tilgang til en rekke nye medisiner. Pasienter som har fått en medisin og blitt immun mot den, har nå flere og flere medisiner som de kan bruke. Vi må se for oss at det kommer ytterligere nye medisiner de neste årene, fortalte han.

På seminarne presenterte han forskning som viste at det å gi opptil tre av de nye medisinene på en gang til en pasient, i flere tilfeller hadde ført til at sykdomsmarkørene (M-komponenten) forsvant helt. I Norge er dette blant annet på grunn av store kostnader med de nye medisinene ikke aktuell behandling, men Jagannath mener at det ikke er noe pasientene bør bekymre seg over.

– Så lenge dere i Norge har tilgang til de nye medisinene og kan bruke de sekvensvis så er det helt fint. Det er dyrere å bruke opptil tre medisiner på en gang fordi det er teoretisk gunstig, men det gir også gode resultater å bruke de etter hverandre. Samtidig må man være

kur mot myelomatose



Professor Sundar Jagannath fikk selbu-
votter i gave da han holdt foredrag i
Trondheim. Det var professor Anders
Waage (midterste bildet) fra St. Olav
godt fornøyd med. I Stavanger var det
Einar Haukås (t.h) som holdt innled-
ningsforedraget om myelomatose.

klar over at bivirkningene vil kunne bli sterkere når man bruker tre medisiner samtidig. Dette er et sammensatt bilde, påpekte han.

Norge henger med

Mange av tilhørerne i salen var opptatt av om norske pasienter hang etter i å kunne ta i bruk nye medisiner. I Oslo beroliget overlege Nina Gulbrandsen tilhørerne, og trakk blant annet frem sin kollega Fredrik Schjesvold som har gjort en kjempejobb med å bygge opp Oslo myelomatosesektoret. – Det er langsiktig arbeid å få legemiddelselskapene til å skjønne at vi kan gjøre studier skikkelig i Norge, og jeg føler vi har kommet langt på vei her slik at vi nå er blant de første til å være med på nye studier, sa hun.

På seminarene fikk deltakerne også en oversikt over noe av forskningen som foregår på området i Norge. Myelomatosegruppen ved NTNU i Trondheim jobber med hele spekteret av forskning fra hypotesen til laboratorie-forsøk på myelomatoseceller og forskning på mus til fase 1, 2 og 3-studier på mennesker. Utfordringen er at det fort kan gå 12 år fra en ide til en medisin kommer på markedet. Derfor kan dagens pasienter takke pasienter for 15 år siden som ga sine celler til forskning.

– Listen over medikamenter ser nå fantastisk ut. Det er en betydelig forandring sammenlignet med bare for et år siden. Vi er over kneika når det gjelder tilgang til nye medisiner. Det er ikke alle kreftformer som har så bra utvalg, påpekte Nina Gulbrandsen.

Ulike former for myelomatose

Sundar Jagannath påpekte at alle pasienter har en ulik form for myelomatose. Derfor har alle en sykdom som ikke er helt lik det andre med samme diagnose har.

– Derfor vil det være små grupper av pasienter som ikke den mer standardiserte medisinen virker på. De fleste har en lavrisiko myelomatose, men rundt 15 prosent har det vi kaller høyrisiko myelomatose hvor sykdommen utvikler seg raskt og hvor vi ikke har like gode medisiner. Derfor vil også utviklingen gå i retning av at det ikke blir snakk om en felles medisin for myelomatose, men ulike medisiner som vil ha ulik effekt fra pasient til pasient. Derfor har jeg en viktig oppfordring til alle som har myelomatose. Snakk med din lege og ikke stol på det du finner på nettet, sa han.

Sofaprat om livet med m



Går det an å leve bra med en alvorlig sykdom? Hvem har greid å knekke koden som åpner for at ikke sykdommen tar over all oppmerksomhet i livet? Spørsmålene ble stilt i en sofaprat under myelomatoseseminaret i Oslo. Erfaringen fra både leger og pasienter er at man må stole på at de som behandler en gjør det beste.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Ordstyrer for sofapraten var tidligere redaktør i Aftenposten Hans Erik Matre. Han har selv myelomatose og startet med å spørre de to legene Nina Gulbrandsen og Fredrik Schjesvold i vårt sofapanel.

– Hva kjennetegner de som har greid å knekke koden med å leve med myelomatose?

– Det er ikke enkelt å svare på hva det. De som greier å vende mer av egen oppmerksomhet bort fra selve sykdommen litt, når et stykke. Går man å tenker på alt man ikke får til hele tiden så blir det vanskeligere. Mange av oss vil ikke ha et nytt liv. Mange ønsker å komme tilbake til det livet de har levd etter behandlingen. De som klarer seg best er de som greier å sette pris på det som er bra og aksepterer at man ikke er den samme lenger, svarte Nina Gulbrandsen.

– Det er sagt at en dag skal vi dø, men alle de andre dagene skal vi leve. Det mest slitsomme er hvis man som pasient føler at man må selv sette seg inn i alt som

har med behandlingen å gjøre og selv skal være den som finner frem til den beste behandlingen. Jeg tror de som får det best, er de som føler at de kan slippe kontrollen og stole på sin behandler, sa Fredrik Schjesvold.

Lærte seg å stole på legene

Asbjørn Aaheim og Ann Kristin Hageløkken representerte pasientene i sofaen, og Aaheim startet med sine betraktninger.

– Jeg var helt uforberedt på at jeg skulle bli syk, og hadde aldri tenkt over hvordan jeg ville reagere hvis jeg fikk en alvorlig diagnose. Jeg har følt at jeg har møtt flinke folk, og jeg har stolt på legene mine. Jeg er fullstendig klar over at det er dere som vet hvordan denne behandlingen skal gå. Jeg kjenner folk som er rammet av andre ting og som bruker mye tid på internett. Det skaper mye trøbbel for dem fordi det står mye rart på nettet

som de tolker i alle retninger. Jeg stoler på at jeg er i de beste hender. Det har hjulpet meg veldig, og slik sett er jeg heldig. Da jeg ble syk fikk jeg vite at jeg i alle fall hadde fem år igjen å leve. Det var ganske bra fordi den femårshorisonen har vært konstant i det 3,5 årene jeg har vært syk.

– Er det områder du tenker annerledes på nå, enn i starten da du fikk diagnosen, spurte Matre.

– Ja, definitivt, kom det raskt fra Hageløkken. Da jeg ble syk tenkte jeg med meg selv at jeg hadde to veier å gå. Enten kunne jeg tenke at dette var det verste som kunne skje, eller så kunne jeg prøve å tenke positivt.

– Ofte tenker jeg at familien min har en større belastning enn meg.

Jeg følte at jeg måtte tenke positivt, og for å greie det måtte jeg velge å stole på Nina Gulbrandsen som er legen

min. Da jeg fikk høydosebehandlingen og kom meg gjennom den, tenkte jeg for meg selv at jeg skulle være den første i verden med myelomatose som ikke fikk tilbakefall. Så gikk det fem år, og så kom

myelomatose

Ann Kristin Hageløkken og Asbjørn Aaheim i sofaen til venstre har begge myelomatose og det samme har ordstyrer Hans Erik Matre. De mener at et viktig skritt for å leve best mulig med sykdommen er å stole på legene sine, her representert ved Nina Gulbrandsen og Fredrik Schjesvold.

tilbakefallet. Da ble det en nedtur, og jeg kjente at jeg ble mer redd. Likevel har jeg tenkt at Nina skal ta seg av sykdommen min, og så tar jeg meg av livet mitt.

Er man like trygg landet rundt

Hans Erik Matre reflekterte over at det for noen pasienter kan komme en følelse av utrygghet knyttet til om man får den beste behandlingen.

– Hva gjør man hvis man er utrygg på den behandlingen man får? Er det forskjell mellom

Rikshospitalet og sykehus andre steder i landet? Rikshospitalet har 24 hematologer, et bredt faglig miljø og topp ekspertise. På et lokalsykehus er det kanskje en hematolog som fikk utdannelsen sin for ganske mange år siden? Hvordan skal man som pasient møte en slik følelse av usikkerhet, spurte han.

Fredrik Schjesvold påpekte at det ikke er størrelsen på sykehuset som avgjør om det er gode hematologer der.

– Legene på lokale sykehus er jevnlig i kontakt med oss som jobber på Rikshospitalet, og vi diskuterer behandlingsopplegg for den enkelte pasient med hverandre. Når det er sagt skulle jeg gjerne ønske at vi fikk en sentralisert behandling, men at en del av oppfølgingen og medisineringsen kunne vært lokalt. Det som er viktigst er at pasientene får et fåtall leger å forholde seg til. Det er noe vi i helsevesenet må jobbe bedre med. Man bør følges av en lege man kjenner, sa han og fikk applaus fra salen, før han fortsatte.

– Jeg sier ikke at man bør ha bare en lege, men et lite team som gjør at du regelmessig treffer en du er kjent med. Det er viktig for ikke å skape usikkerhet. Hvis man likevel føler seg usikker, så har

man som pasient rett til å be om en såkalt second opinion, sa Schjesvold.

Kan ikke følge med på alt

Matre sa at han er imponert over de som bruker masse tid og ressurser på å holde seg topp oppdatert om forskning og nye behandlingsmåter knyttet til sykdommen sin. Samtidig lurte han på om det er slik at man som pasient får litt dårlig samvittighet hvis man ikke har lest seg opp på alt det nye og ikke er med de rette Facebook-gruppene.

– Det engasjementet som er vist blant annet gjennom aksjonsgruppen som arrangert demonstrasjon foran

Stortinget i sommer, har bidratt til ekstra press på beslutningstakerne. Jeg mener likevel at dette har kommet frem til beslutning i Beslutningsforum uansett denne aksjonene eller ikke.

Dette ligger i løypa i helsevesenet. Jeg tror at det har hjulpet med mye pasientpress, og aksjonen som var i vår synes jeg har vært fin, sa Nina Gulbrandsen.

Tar M-komponenten over middagspraten

Matre ville gjerne trekke frem de pårørende som de store heltene her. De er ikke syke selv, men må leve med en sykdom nært seg og mange ganger kan dette kanskje ta overhånd i hverdagslivet.

– Hva gjør man for å unngå at M-komponenten blir det store samtaleemnet rundt middagsbordet, spurte han.

– Det er viktig at dette ikke blir det store samtaleemnet. Jeg og min mann ble enig om at vi skulle leve så normalt som mulig. Vi løste dette ved at jeg gikk til en psykiater slik at jeg der kunne få fritt utløp for mine tanker. Jeg trenger et sted hvor jeg kan få ut mye av det gørr som jeg har i hodet. For meg har det vært viktig at livet hjemme gikk sin vante gang. Jeg har også en god venninne som jeg kan dele tanker med. Det er viktig å beskytte familielivet. Det er så viktig for meg at det fungerer bra, at jeg derfor også er blitt bevist på ikke å la sykdommen min ta alt for stor plass i hjemmesfæren, sa Hageløkken.

Asbjørn Aaheim var ikke uenig i det.

– Ofte tenker jeg at familien min har en større belastning enn meg. Jeg har kontroll på meg selv, men jeg opplever likevel at de er ivrige og spør om hvordan det går med M-komponenten. Jeg har sagt noen ganger at jeg ikke vil høre om den før jeg har et tilbakefall. Også for meg er det viktig å kunne koble sykdommen helt ut. Det å få litt tid for seg selv og koble ut med noe helt annet er min form for terapi, sa han.

Fredrik Schjesvold avsluttet samtalen med å påpeke at det ikke finnes noe fasitsvar på hva som er et godt liv og hvordan man skal leve med en sykdom.

– Dette er forskjellig fra person til person. Man må finne ut selv hva det er som gjør at ting blir dårlig for en. Folk har forskjellige behov, men det er viktig å tenke gjennom slike spørsmål, påpekte han.

For meg har det vært viktig at livet hjemme gikk sin vante gang



Tone Hansen takket deltakerne i sofapraten for en god diskusjon. Fra venstre Hans Erik Matre, Tone Hansen, Ann Kristin Hageløkken, Asbjørn Aaheim, Nina Gulbrandsen og 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.¹

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:





Velkommen til Landskonferansen 2018

Scandic Hotell Parken, Ålesund 11.-13. mai

Hold av helgen for neste års landskonferanse hvor vi samles i flotte Ålesund

Landsmøtet avholdes fredag kl. 18.00 påfulgt av felles middag og sosialt samvær. Vi har planlagt en innholdsrik helg med spennende foredrag, byvandring i jugendstil byen Ålesund og gode måltider. Viktigst av alt: du får møte andre medlemmer og bli kjent med andre i samme situasjon som deg.

Som alltid vil vi ha et interessant og lærerikt program denne helgen. Vi jobber med å få alle brikkene på plass og vil legge ut informasjon om program på våre nettsider så fort dette er på plass.

Møt andre som har opplevd det samme:

Også i 2018 vil vi legge opp til at deltagerne får pratet sammen i «erfaringsutvekslingsgrupper». Vi setter av egen tid i programmet til dette, og ønsker du å delta i en slik gruppe, melder du deg på samtidig med at du melder deg på landskonferansen.

Vi prøver å få grupper for ulike diagnoser, alder, transplanterte, pårørende med mer, men fngeraderingen avhenger av påmeldingen, slik at noen grupper kan bli slått sammen.

Erfaringsutvekslingsgruppene gjør det lettere å komme i kontakt med folk i samme situasjon som en selv, og pleier å være veldig populære.

Meld deg på! Vi har begrenset antall plasser, så førstemann til mølla-prinsippet gjelder.

Påmeldingsfrist: 1. mars 2018. Påmeldingen åpner over nyttår på www.blodkreftforeningen.no

NB! Landskonferansen er kun for medlemmer.

Blodkreftforeningen dekker kost og losji mot en egenandel på kr 1000.

Deltakere må selv betale for reise til og fra hotellet.

Registrering fredag 11. mai fra: 15.00 - 17.30

Avreise etter lunsj på søndag, 13. mai ca. kl 13.00

INVITASJON TIL LANDSMØTE

I forbindelse med landskonferansen arrangeres også Blodkreftforeningens landsmøte fredag 11. mai 2018 kl. 18.

Landsmøtet er foreningens høyeste myndighet. Adgang til landsmøtet har alle som er medlemmer av foreningen, og som har betalt årskontingenten for inneværende år.

Denne informasjonen er å anse som innkalling til landsmøtet. I henhold til vedtektene skal sakspapirer sendes ut til de som er påmeldt som landsmøtedeltakere senest 14 dager før landsmøtet.

Sakslisten for landsmøtet er som følger:

1. Valg av dirigent/referent/og to til å undertegne protokollen
2. Årsberetning 2017
3. Regnskapet i 2017
4. Hovedstyret framlegger budsjett for 2018
5. Innkomne saker
6. Fastsettelse av kontingent
7. Valg av hovedstyret, valgkomite og revisor

Frist for å sende inn saker som ønskes behandlet på landsmøtet er 6. april 2018. Disse sendes til post@blodkreftforeningen.no

Påmelding til landsmøtet skjer ved at du melder deg på landskonferansen. Ønsker du kun å delta på selve landsmøtet sender du påmeldingen din til post@blodkreftforeningen.no. Påmeldingsfrist er 1. mars 2018.

Nytt fra lokallag

Midt:

Lokallaget i Midt Norge har i høst hatt et medlemsmøte med forsker Tobias Slørdal som fortalte om forskning på myelomatose. 32 medlemmer møtte opp, disse fikk dessuten anledning til å forhåndsbestille billetter til julebordet den 16. desember. Ikke lenge etter gikk ut en e-post til alle medlemmene i lokallaget med invitasjon – og da ble resten av billettene revet bort.

Styret i lokallaget jobber med å få til et medlemsmøte på Møre, kanskje i Ålesund på nyåret. Dersom dette er av interesse for deg – så send gjerne en e-post med tilbakemelding til midt@blokkreftforeningen.no.

20. mars blir det årsmøte i lokallaget, her er forsker og foredragsholder Mari Stormo allerede booket inn for å snakke om leukemier. Invitasjon til alle medlemmer i lokallaget kommer på e-post.



Lokallaget i Nord-Norge har avviklet høstmøte med julebord i Tromsø helgen 24.-26. november. Denne lørdagen var det 19 medlemmer med pårørende som deltok på møtet og det var hyggelig å få hilse på nye medlemmer. Senere på ettermiddagen dro alle i samlet følge til Hålogaland Teater og så på Sound of music. Som flott avslutning på dagen var det julebord på Mathallen. Kort oppsummert var medlemsmøtet fylt av nydelig mat, masse latter og god stemning!

Styret i lokallaget minner om fastsatt dato for årsmøte i Bodø 16.-18. mars 2018.

Vestfold, Buskerud og Telemark:

Lokallagets planlagte møte i Skien i november/desember 2017, ble dessverre av ulike årsaker flyttet til 12. mars 2018. Lokallaget planlegger nå årsmøtet, som vil bli holdt i Vestfold i januar eller februar.

I høst har lokallaget fått på plass en bingoavtale med Spilleriet AS og er i dialog med LMS-senteret ved Sykehuset i Vestfold om et kursopplegg for våre pasientgrupper. Det konkrete arbeidet skal etter planen starte på nyåret.

To av lokallagets medlemmer er rekruttert til å være vakter på brukerkontoret på Vestre Viken helseforetak. Lokallaget har også foreslått et av sine medlemmer som brukerrepresentant til styret i Vestre Viken helseforetak.



Nystartede Rogaland lokallag har hatt julemøte 30. november hvor 19 medlemmer med følge deltok. Det var koselig stemning og flere meldte tilbake at slikt sosialt samvær er givende og at de ser frem til flere arrangement neste år.

Styret i lokallaget har planlagt et styremøte 12. desember, der vil man organisere roller i styret, begynne på planen for neste år og sette dato for årsmøte.

Den 13. desember skal to likepersoner delta på personalmøte til hematologisk avdeling på Stavanger universitets sykehus for å informere om foreningen og likepersonarbeidet.

Oslo:

I slutten av november hadde lokallaget sin juleavslutning på Latter på Aker brygge, for tredje året på rad. De 35 plassene lokallaget fikk, ble fulltegnet på rekordtid.

I september satte lokallaget fokus på brukermedvirkning på sitt årlige høsttreff, samtidig som kvelden ble avsluttet med en vellykket quiz konkurranse.

Lokallaget stilte også «mannsterke» opp når de ble forspurt om å hjelpe til med registreringen på Myelomatose seminaret 1. november på Bristol. Stor takk til alle som stilte opp på kort varsel!

På nyåret starter lokalalget med et stort prosjekt de har kalt PMK (prosjekt medlemskontakt). Målet er å få ut det

potensiale som ligger i medlemsmassen vår. Egen informasjon blir sendt på mail om dette prosjektet.

Lokallaget minner om årsmøtet den 27. februar 2018. Årsmøtet er lokallaget sin høyeste myndighet, og det er forventet god oppslutning og engasjement. Innkalling blir sendt ut over nyttår.

Lokallaget Oslo og omegn nærmer seg snart 500 medlemmer, men vil anbefale alle å tegne et familiemedlemskap dersom dette er mulig. Jo flere vi er, jo sterkere er vi! Det gir mange fordeler til en veldig rimelig kontingent.

Styret Oslo og omegn lokallag ønsker alle medlemmer en fredelig høytid, og godt nytt år.

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 • NO1703610146

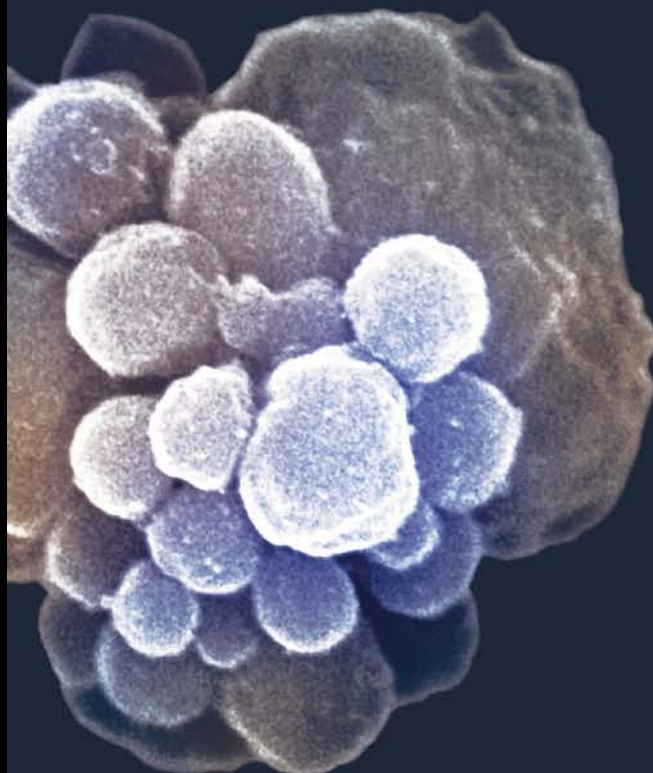
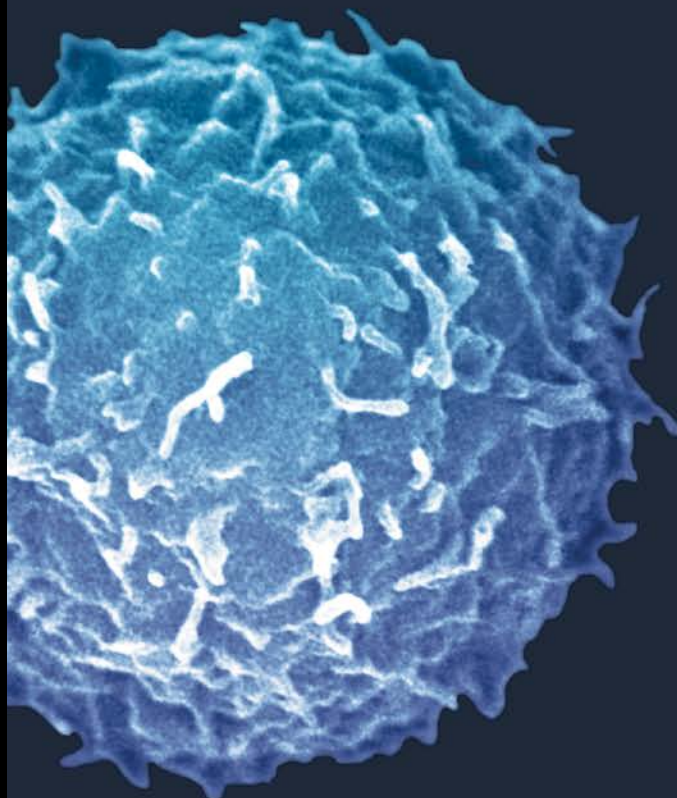
SAMMEN KAN VI LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT!

AbbVie er sterkt engasjert for å bidra til bedre kreftbehandling.

Vi tror at når mennesker med ulik bakgrunn kommer sammen, kan vi finne gode løsninger.

Og i fellesskap kan vi gi håp om en bedre framtid for de med en alvorlig kreftdiagnose.

[Les mer på abbvie.no](http://abbvie.no)



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.eliasen@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

Lokallag Midt-Norge	Navn	E-post	Telefon
Leder/likepersonkontakt	Anita Landrø	anitalan_1@hotmail.com	916 17 400
Styremedlem	Eva Holden	evah74@hotmail.com	993 55 410
Styremedlem	Heidi Jørgensen	Heidi.jrgensen@ntebb.no	950 93 790
Styremedlem	Ruth Olofson	tommy.olofson@broadpark.no	412 17 261
Styremedlem	Unni Benjaminsen	unn-be@online.no	988 17 958
Styremedlem	Tommy Olofson	tommy.olofson@broadpark.no	906 77 505

Lokallag Nord-Norge	Navn	E-post	Telefon
Leder	Margrethe Larsen	margrethehelenelarsen@gmail.com	413 54 898
Nestleder/likepersonansvarlig	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
Styremedlem	Anniken Jensen	jensen.anniken@gmail.com	905 04 382
Styremedlem	Peggy Halvorsen	peggy.halvorsen@gmail.com	920 21 717
Kasserer/sekretær	Birgit Heimly Brun	birbrun@gmail.com	950 83 802
Vara	Lill Iren Barstad Jensen	lillirenbarstad@hotmail.com	975 85 634

Lokallag Oslo og omegn	Navn	E-post	Telefon
Leder	Pål Eriksen	pale1@getmail.no	948 59 425
Nestleder	Hanne Størseth	hanne.storseth@hotmail.no	926 48 012
Styremedlem	Maria Scharffenberg	mrscharffenberg@gmail.com	920 94 796
Kasserer	Harald Solli	harsoll2@online.no	905 65 682
Vara	Hilde Urkegjærde	hilde.urkegjærde@gmail.com	997 91 135

Lokallag Sørlandet	Navn	E-post	Telefon
Leder	Dag Olaf Torjesen	dag.o.torjesen@uia.no	901 29 948
Nestleder	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	90 58 07 63
Sekretær	Signe M Schulze	signems72@hotmail.com	478 20 734
Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
Styremedlem/ likepersonansvarlig	Annelise Østebø	try-oest@online.no	915 26 275
Vara	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	993 25 116

Lokallag Vestlandet	Navn	E-post	Telefon
Leder	Eva-Cecilie Øyen	eva-cecilie.oyen@accenture.com	977 17 633
Styremedlem/likeprsonkontakt	Robertta Lamvik	robertta.abreau@lamvik.com	970 19 600
Styremedlem	Kari Handegård	karihan2@hotmail.com	481 97 009
Styremedlem	Henrik Rasdal	h-rasdal@online.no	995 45 798
Styremedlem/pårørenderepresentant	Jorid Rasdal		402 87 542

Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark	Navn	E-post	Telefon
Leder/likepersonkontakt	Inger Elisabeth Altun	inger.altun@gmail.com	913 12 455
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

Lokallag Rogaland	Navn	E-post	Telefon
Leder	Sigrid Matthes	sigrid.matthes@lyse.net	974 62 834
Kasserer	Sissel Hølland Vervik	sissel.vervik@gmail.com	920 56 441
Styremedlem/likepersonkontakt	Grete Heggheim	ghe@statoil.com	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.

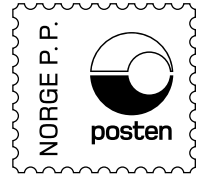
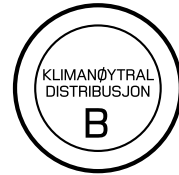
Foreningen vil opprettholde et nært samarbeide med landets sykehus, samt andre tilsvarende institusjoner, til fremme for foreningens formål som er å

- 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 «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 – sende en e-post til 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.

Godt nytt år til alle våre medlemmer!