

# I marginen



**Senter for  
kreftrehabilitering**  
side 5

**Kan lysbehandling  
forebygge GVHD?**  
side 12

**Immun-genterapi  
behandling av ALL**  
side 17



**Demonstrasjon mot lang  
ventetid på nye medisiner**

side 3

# Kjære medlem



Blodkreftforeningen er godt i gang med høstens aktiviteter både lokalt og sentralt. I Midt-Norge rapporteres det om rekordoppslutning på lokallagets arrangement, og i Rogaland har vi forhåpentligvis et nytt lokallag på gang. Sentralt har vi arrangert pasientseminarer for diagnosene MDS og MPN, og medlemmene våre som deltar er tydelig på at dette er viktige tilbud for dem. En av deltakerne uttalte følgende etter seminaret: «Dette seminaret gjør hele forskjellen».

I høst har vi også tre myelomatoseseminarer i ulike byer, og påmeldingen tyder på at her blir det fullt. Så har du ikke sikret deg plass, kan det lønne seg å være rask med påmeldingen. I forbindelse med de diagnosespesifikke seminarene ser vi at vi får god dialog med fagmiljøene, og vi opplever god medlemsvekst grunnet dette arbeidet. Allikevel hører vi ofte at mange med våre diagnoser ikke har fått med seg at det finnes en pasientforening for dem. Vi har derfor fremdeles en jobb å gjøre med å sikre at alle som har behov for oss får vite om foreningen. Skal vi lykkes her tror jeg at hovedstyret, lokallagene og alle medlemmene våre må jobbe sammen og løfte i flokk. Min utfordring til deg kjære medlem er at neste gang du er på kontroll, så spør du helsepersonell om de har hørt om Blodkreftforeningen. Kjenner de ikke til oss, fortell gjerne litt om foreningen vår og hvorfor akkurat du er medlem. På den måten får vi spredd informasjon til mange som arbeider med oss som på et eller annet vis er berørt av blodkreft.

Blodkreftforeningen har i løpet av året vært i dialog med flere aktører i forhold til at det tar urimelig lang tid fra det er gitt markedsføringstillatelse i Norge til det blir tatt en avgjørelse om nye medikamenter skal tas i bruk i det offentlige helsevesenet. Blodkreftforeningen har sammen med flere andre pasientforeninger deltatt i en kreftdemonstrasjon for raskere tilgang til nye medikamenter, og her var det pårørende til en med våre diagnoser, myelomatose, som tok initiativ til dette flotte tiltaket. Blodkreftforeningen fortsetter å arbeide med saken, og vi fremmer saken i styreledermøte med Kreftforeningen og de andre pasientforeningene fordi saken med raskere tilgang til nye medikamenter, krever samarbeid for å nå frem.

Blodkreftforeningen har over tid systematisk jobbet med å tilrettelegge for bedre kreftrehabilitering. I dette nummeret kan du lese at både statsminister, helseminister og sentrale sykehusansatte mener at dette området nå trenger satsning. At både fysisk og psykisk helse må ivaretas i helhetlige behandlingssløp er det nå gledelig å oppdage er på agendaen hos flere aktører.

Blodkreftforeningen har i høst vært med på å gi ut bilaget «Blodhelse» som ble distribuert med Dagbladet. Gjennom Blodhelse har vi fått informert et bredt publikum om våre sjeldne diagnoser, og flere medlemmer har stått frem med sin historie. Det å stå frem med sin historie er et viktig ledd i forhold til å skape større forståelse for hvordan det er å leve med ulike former for blodkreft.

Mange av våre medlemmer trenger blod- eller stamcelletransplantasjon, så det at vi har nok blodgivere i Norge og at vi er selvforsynt med blod og plasma, er en viktig sak for foreningen. Det er derfor gledelig at vi også i høst vil samarbeide med Røde Kors i forhold til verving av blodgivere under NM i turneringspoker. I henhold til norsk spillpolitikk har Lotteritilsynet tildelt oss rollen med å være den veldedige organisasjonen som får en andel av omsetningen fra dette arrangementet i 3 år. Dette har vært et kjært økonomisk tilskudd for oss som i to år har gitt oss mulighet til å ha en betydelig utadrettet aktivitet, og vi har også fått en økonomisk buffer som kan være god å ha for fremtiden.

Følg med på hjemmesiden vår for å holde deg oppdatert om hva som skjer i foreningen lokalt og sentralt, og lik oss gjerne på Facebook.

Jeg ønsker dere fortsatt god høst.

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](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

### Kontonn. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

### Design/Layout

fdesign.no

### Trykk

RK Grafisk

Opplag 2500

### Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

20.11.2017

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: Fra venstre, Tove Nakken, Torill Birkeland, Bent Høie og Håvard Aagesen.



Initiativtakeren Finn Helge Quist hadde fått med seg de fleste pasientforeningene innen kreft.

Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen holdt appell.

## Flere hundre samlet til kreftdemonstrasjon

Mange av Blodkreftforeningens medlemmer hadde stilt opp da det mandag 28. august ble arrangert en fredelig demonstrasjon mot helsemyndighetenes urimelige lange behandlingstid for innføring av nye medisiner.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Demonstrasjonstoget gikk fra regjeringsbygget og ned til Stortinget. Initiativtakeren var Finn Helge Quist, og han hadde samlet de fleste av pasientforeningene i kreftområdet med seg i demonstrasjonen som samlet flere hundre deltakere.

En av de som holdt appell foran Stortinget, var Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen.

– I 1999 ble jeg diagnostisert med myelomatose; alvorlig og uhelbredelig kreft i beinmargen. Her står jeg altså, 18 år etter, og befinner meg faktisk ganske vel. Men selv et utmerket helsevesen har sine svarte flekker, innledet han, før han fortsatte:

– Jeg har vært så heldig at nye medisiner og behandlingsregimer har kommet til etter hvert som jeg har trengt dem. Det er nemlig slik at man blir resistent mot en medisin etter en tids bruk, og man må over på et nytt behandlingsregime. Nå er den norske verktøykassa i ferd med å gå tom, også for meg. Samtidig er det slik at flere nye medisiner er gitt markedsføringstillatelse i Norge, uten at det er tatt avgjørelse om de skal tas i bruk i det offentlige helsevesen. Dermed risikerer jeg og mange andre i samme situasjon som meg, å stå uten relevant behandling, mens behandlingen finnes og gis i andre land vi liker å sammenligne oss med.

Jacob Hygen setter pris på initiativet til Quist og synes det er naturlig for Blodkreftforeningen å støtte opp



under demonstrasjonen. Samtidig jobber foreningen i kulissene, og har i løpet av våren og sommeren hatt flere møter med så vel sentrale personer i helsevesenet som politikere, industri og byråkrater.

– Blodkreftforeningen er innforstått med at det må gjennomføres en godkjenning der kost-nytte-vurdering ligger til grunn, før nye medisiner tas i bruk og dekkes av det offentlige. Men slik vurdering tar uansett tid, det er mange aktører og tidstyver. Blodkreftforeningens krav er derfor at det for livsforlengende medisiner for utsatte grupper etableres et hurtigspor med midlertidig godkjenning for bruk i det offentlige helsevesen, i påvente av at endelig avgjørelse foreligger, sier han.



– Jeg er utrolig stolt av den jobben Finn Helge har gjort. Hans arbeid gir meg hele tiden håp om at det skal ligge noe fremme i «verktøykassen» som kan hjelpe meg. Han har oppdaget svakheter i systemet, de ikke var klar over selv. Som at rekkefølgen i bunken hos Beslutningsforum har vært uten prioritering, påpeker Ingrid Quist som fikk diagnosen myelomatose del17p i 2010.

## «Ingen skal dø mens medisinerne ligger i en skuff»

Da dødssyke Finn Helge Quist ble frisk, bestemte han seg for å kjempe for livet til sin kone, som har myelomatose. Han var initiativtakeren til demonstrasjonen for raskere tilgang til nye kreftmedisiner som både Blodkreftforeningen og en rekke andre pasientforeninger deltok i.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

For syv år siden fikk Finn Helge Quist beskjed om at han ikke hadde lenge igjen. Den eneste redningen lå i en mulig lunge- og levertransplantasjon, som lot vente på deg.

– Mens jeg lå der og visste at jeg bare hadde noen uker igjen å leve, kom kona mi Ingrid inn døra og fortalte at hun hadde fått uhelbredelig benmargskreft. Jeg hadde sagt farvel til kjente og kjære, noe som var tøft nok i seg selv. Men når den du elsker mest av alt, forteller at hun snart vil følge etter deg, gikk jeg rett i kjelleren.

Finn Helge Quists stemme sprekker opp, han får tårer i øynene når tankene rundt den tunge tiden, skal gjenfortelles.

Men historien vil det annerledes. Bare dager etterpå får han på mirakuløst vis en telefon om at de har friske lunger til han. Operasjonen er vellykket, og i det Finn Helge kjenner livskraften komme tilbake, bestemmer han seg.

– Jeg var jo nærmest trukket opp fra graven, nå ville jeg at Ingrid også skulle få oppleve det! Jeg følte på en vanvittig styrke og bestemte meg for å bruke all min energi på å få henne frisk.

### Har påvirkningskraft

Ingrid Quist hadde fått den mest hissig varianten av benmargskreft som heter del17p, og legene fortalte at hun maksimalt hadde 2-4 år igjen å leve. Finn

Helge nektet å godta at kona skulle dø. Han begynte å lese alt han kom over av forskningsrapporter, og ringte eksperter i inn- og utland.

– Jeg ble klar over at en rekke medisiner var på vei. De var enten i studie eller godkjent i utlandet, men ikke i Norge. Dermed lagde jeg et tidsskjema for når de ulike medisinerne ville komme, forteller Finn Helge.

Han fant fort ut at vi har verdens beste kreftleger i Norge, men at vi ikke har verdens beste medisiner.

– Etter å ha lest mye om myelomatose, kunne jeg etterhvert føre faglige diskusjoner med legene og føler slik at jeg har påvirkningskraft i Ingrids behandling. Av og til kan jeg for eksempel foreslå å vente med en type medisin, fordi noe annet og kanskje bedre er på trappene, påpeker Finn Helge.

### Utvidet kamp

Han synes det norske systemet for nye medisiner er tregt og byråkratisk. Og

mener det tar altfor lang tid fra blodkreftmedisiner blir godkjent i Europa til de blir tatt i bruk ved norske offentlige sykehus.

– Sånn kan vi ikke ha det, tenkte jeg, men skjønnte fort at jeg ikke bare kan endre et godkjenningssystem for min kone. Jeg måtte ha ambisjon om å endre det for alle med myelomatose – ja for alle kreftdiagnoser!

Finn Helge tok stadige telefoner til Statens Legemiddelverk, Nye metoder, Helsedirektoratet og diverse leger, og fikk etterhvert et enormt nettverk. Han fikk også telefoner fra andre pasientorganisasjoner som ikke var relatert til kreft. Dermed ble kampen utvidet til å gjelde samtlige alvorlige og livstruende diagnoser i Norge.

### Utfyller hverandre

– Jeg jobber nok på en litt annen – og mer aksjonistisk måte – enn Blodkreftforeningen, som jobber mer i kulissene. Samtidig har Blodkreftforeningen støttet veldig godt opp under mitt prosjekt, noe jeg er svært glad for. Slik kan vi være med på å utfylle hverandre.

Jacob Hygen som er Blodkreftforeningens nestleder har i sommer

hatt mye kontakt med Finn Helge Quist. Sammen har de diskutert både utspill og den store demonstrasjonen som ble arrangert foran Stortinget hvor både Blodkreftforeningen og de fleste andre pasientforeningene innen kreftområdet deltok.

– Vi er fortsatt ikke i mål, men hver gang vi klarer å kutte saksbehandlingstiden litt, redder vi noen liv. Mottoet mitt er at ingen i Norge skal dø, mens medisinene ligger i en skuff og venter på saksbehandling, påpeker Finn Helge Quist.

Han er spesielt optimistisk på vegne av nettopp blodkreftpasienter.

– Det er ingen andre diagnoser som har hatt en så rivende medikamentutvikling. For de aller fleste myelomatosepasienter tror jeg diagnosen i løpet av 2018 vil gå fra å være en dødelig sykdom til å bli en kronisk tilstand.

*For syv år siden ble han «trukket opp fra graven». I dag kjemper Finn Helge Quist for sin kones liv – og kortere behandlingstid for godkjenning av medisiner ved offentlige, norske sykehus. – Arbeidet og støtten fra Blodkreftforeningen, har vært av uvurdelig verdi i denne kampen, sier Finn Helge Quist.*



## Arendalsuka

Tekst og foto: Eddy Grønset

Sammen med Lungekreftforeningen og Gynkreftforeningen delte Blodkreftforeningen på en stand under Arendalsuka i sommer. Uken har blitt en politisk møteplass hvor politikere, organisasjoner og media møtes for å dele informasjon og synspunkter på aktuelle tema.

Ekstra stas var det derfor at vi fikk helseministeren til vår stand under parolen «Nye medisiner nå!»

På bildet ser du Blodkreftforeningens leder Tone Hansen sammen med helseminister Bent Høie og Jeanette Hoel og Siw Haugseth fra Gynkreftforeningen.



Tone syklende – med statsminister og presse.

# Statsministeren besøkte Senter for kreftrehabilitering

– Dette er et etterlengtet senter. Her får de som er ferdig med kreftbehandling et komplett rehabiliteringstilbud på ett sted og det er helt fantastisk, sa en entusiastisk Tone Hansen, leder av Blodkreftforeningen under statsminister Erna Solberg og helseminister Bent Høies besøk på Senter for kreftrehabilitering ved Aker helsearena i Oslo 7. august.

**Tekst og foto:** Rannveig Øksne

Senter for kreftrehabilitering på Aker åpnet i sommer og inngår i Helse Sør-Øst sin satsning på kreftrehabilitering. På senteret er ambisjonen å fremme fysisk, psykisk og sosial tilpasning til det hverdags- og arbeidsliv brukerne ønsker. Det er også meningen at dette tilbudet vil bedre overgangen fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten.

Under åpningen av senteret tidligere i sommer sa helseminister Bent Høie at rehabilitering ikke har en stor nok plass i dagens helsevesen og at senteret vil være til inspirasjon for flere slike tilbud andre steder i landet.

## Stort behov

– Gruppen med de som lever med kronisk kreftsykdom er den som øker mest.

70 prosent av de som får en kreftdiagnose overlever i dag. For denne gruppen er det å få komme inn i et slikt fellesskap veldig verdifullt, sa Sigbjørn Smeland, Klinikkleder ved Kreftklinikken OUS til statsministeren og helseministeren.

Til nå har det vært slik at få kreftavdelinger i spesialisthelsetjenesten følger opp behov for rehabilitering når pasientene er ferdige med aktiv behandling, og det har tradisjonelt vært liten kontakt mellom rehabiliteringsmiljø og kreftmiljø ved sykehusene. Hvilke pasienter som henvises til rehabilitering er tilfeldig, og overgangen fra spesialist- til primærhelsetjenesten svikter ofte. Dette er også bakgrunnen til at kreftrehabilitering i lengre tid har vært en kampsak for Blodkreftforeningen. I de forum hvor foreningen har hatt en stemme har Blodkreftforeningen tatt initiativ til at kreftrehabilitering må på kartet i alle

pakkeforløpene. Det var derfor ekstra spennende at Høyre på tampen av valgkampen lanserte «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter» som innebærer helse- og psykososial oppfølging etter sykehusopphold. Dette ser Blodkreftforeningen frem til å følge fremover!

## Store planer

Klinikkleder ved Kreftklinikken la vekt på at selv om Senter for kreftrehabilitering nå er åpnet så vil man jobbe videre med å kartlegge kreftpasienters rehabiliteringsbehov, samt å jobbe mot å etablere et komplett kreftrehabiliteringssenter med et inkludert forskningscenter for kreftrehabilitering. Ambisjonen er å øke kompetansen og samarbeidet til kreftpasienters beste og sikre alle pasienter et behovsprøvd rehabiliteringstilbud. Tilbudet skal gi pasientene hjelp til å fremme fysisk, psykisk og sosial tilpasning slik at de kan komme tilbake til det hverdags- og arbeidslivet de ønsker.

– Nå er også en egen ernæringspoliklinikk under planlegging i Bygg 28 på Aker. Dette vil være et tilbud for kreftpasienter i overgang mellom spesialisthelsetjeneste til primærhelsetjeneste, forteller avdelingsleder Torhild

Birkeland ved avdeling for klinisk service Kreftklinikken til I margen i etterkant av åpningen av senteret.

## Psykisk helse må løftes

Under møtet med statsministeren og helseministeren tok Tone Hansen, Blodkreftforeningens leder, opp hvor viktig det er at også psykisk helse vektlegges i rehabiliteringsarbeidet.

– Det er fortsatt tabubelagt å si at man strever psykisk etter kreftsykdom fordi man skal være takknemlig for at man har overlevd. Samtidig som man jobber med å bearbeide det man har vært

igjennom så er det mange som opplever at det livet man kommer tilbake til ikke blir som forventet. Dette blir en dobbeltbelastning. Det er derfor så viktig at vi kan gi et godt psykisk tilbud i kreftrehabiliteringen, sa Hansen.

Blodkreftforeningen jobber med å løfte frem psykisk helse og gjøre dette mindre tabubelagt. Dette gjør vi blant annet gjennom vårt medlemskap i Nasjonal allianse for helsepsykologi i somatikken. Målet for alliansen er å få på plass et helhetlig helsetilbud med flerfaglige somatiske avdelinger som er bemannet både med medisinsk og psykologfaglig kompetanse.



Tone Hansen flankert av Sigbjørn Smeland, klinikkleder, kreftklinikken og leder av driftsstyret for kreft OUS, og Torhild Birkeland, avdelingsleder, avdeling for klinisk service Kreftklinikken.

## Kreftrehabilitering

Målet med rehabiliteringen er å redusere plager/symptomer, bedre funksjon og gi pasienten større kontroll over egen helsetilstand. Rehabiliteringen ser på det fysiske, det psykososialt og ernæring hos pasienten.

## Kreftrehabiliteringssenteret – Bygg 28 ved Aker helsearena

Senteret finansieres av Helse Sør-Øst gjennom midler knyttet opp mot Raskere Tilbake. Kriteriet for å bli tatt inn er at pasienten er ferdig behandlet og innehar sykepengerettigheter, pasienten må også ha henvisning fra lege. Ved senteret gis det tverrfaglig tilbud i gruppe og individuelt. Det jobber fysioterapeuter, sosionomer, leger, kreftsykepleier, psykologer og sexolog i Raskere Tilbake.

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

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN SØR**

Org.nr: 915504736



32774915504736



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN VESTFOLD BUSKERUD TELEMAR**

Org.nr: 916483082



32774916483082



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN OSLO OG OMEGN**

Org.nr: 997003063



32774997003063



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN VEST-NORGE**

Org.nr: 996972712



32774996972712



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN MIDT-NORGE**

Org.nr: 997522893



32774997522893



NORSK TIPPING

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN NORD-NORGE**

Org.nr: 995689480



32774995689480



NORSK TIPPING

Synne Torkildsen, Ingunn Dybedal og Astrid Olsnes-Kittang gav en bred og god innføring i behandlingen av MDS da Blodkreftforeningen arrangerte pasientseminar om diagnosen.



# Myelodysplastisk syndrom (MDS), et samlebegrep for blodsykdommer med svært ulik prognose.

MDS (Myelodysplastisk syndrom) er en blodsykdom med opphav i en bloddannende stamcelle og som omfatter en gruppe sykdommer der forventet levetid kan variere fra måneder til mer enn 12 år. Noen kan således leve lenge uten at man trenger å gjøre så mye, mens andre må behandles fort. Samtidig mener Norges fremste ekspert på sykdommen, overlege Ingunn Dybedal på Rikshospitalet, at det fortsatt kan være en underdiagnostisert sykdom.

Tekst og foto: Eddy Grønset

- I Norge har vi fra 200 til 250 nye tilfeller av MDS i året. Gjennomsnittsalderen for å få sykdommen er 73 til 75 år. Det trengs trening i å vurdere benmargen for å avdekke sykdommen. Siden sykdommen er en stamcellesykdom kan den ikke helbredes med cellegift alene, men med stamcelletransplantasjon kan den hel-

bredes. Det er derfor viktig å få stilt riktig diagnose, slik at de MDS pasienter som vil kunne helbredes, får stilt diagnosen og at andre får den behandling som gjør de kan leve lengre og bedre, forteller hun.

Nylig talte hun sammen med sine kolleger Astrid Olsnes-Kittang fra Haukeland og Synne Torkildsen fra Rikshospitalet på et seminar om MDS som Blodkreftforeningen arrangerte i Oslo.

### Skadde stamceller

Ved MDS er noen av de bloddannende stamcellene skadet. Cirka 90 prosent av pasientene med MDS har lav hemoglobin (blodprosent på folkemunne). Dette er ofte det som tidligst oppdages ved MDS og gir seg utslag i at pasientene blir trette, slappe og orker mindre enn før. Siden lav blodprosent forekommer ved svært mange sykdommer, presiserer Dybedal at



årsaken til lav blodprosent må avdekkes. Når man lurer på om en pasient har MDS, må man ofte utelukke andre diagnoser. Legene ser på om det er kromosomavvik og på hvordan blod og benmarg ser ut. Således er det nødvendig å ta både blodprøver og benmargsprøve for å stille diagnosen MDS. Benmargsprøven tas enten fra brystbenet eller hofteknammen. I noen tilfeller tar man også en benmargsbiopti, hvilket innebærer at man tar ut en liten bit av hofteknammen.

– En tredje undersøkelse er å sende benmargen til cytogenetisk undersøkelse. Da studeres kromosomene inne i cellene i benmargen. Det er vanlig å dele sykdommen inn i det vi kaller høyrisiko MDS og lavrisiko MDS. Det er viktig både med tanke på hvilken behandling pasientene skal ha og for å kunne fortelle pasientene med lav-risiko MDS at de kan leve lenge kanskje uten behandling. På den annen siden vil pasienter med høy-risiko MDS trenge behandling, kanskje stamcelletransplantasjon, forteller Dybedal.

## Ukjent årsak

Hos opp til 90 prosent av tilfellene ved MDS er årsaken til stamcelleskaden ukjent. Etter som vi blir eldre er sannsynligheten for stamcelleskade økt. Dette er med på å forklare den økte forekomst av MDS ved økende alder. MDS er som nevnt en sykdom som oftest rammer eldre. Blant personer over 70 år er det 20 av 100.000/år som rammes. For befolkningen generelt er det 4-5 nye tilfeller per 100.000 i året.

– Så har vi også MDS der vi kjenner årsaken til stamcelleskaden. Hos 10 til 15 prosent av tilfellene har det skjedd en DNA-skade i noen bloddannende stamceller etter tidligere kreftbehandling med cellegift eller stråling. Vi vet også at de som har vært utsatt for radioaktiv stråling har økt risiko for å få MDS. Det samme gjelder de som har vært utsatt for stoffer som benzen. MDS hos barn er ofte assosiert med arvelige sykdommer, men i utgangspunktet er det svært sjelden at MDS er arvelig, sier hun.

## Behandling med EPO

De fleste tilfeller av MDS starter med det som kalles lav-risiko MDS. Med det menes at pasienten har forholdsvis lang forventet overlevelse og lav risiko for

at sykdommen skal gå over til akutt leukemi.

Astrid Olsnes-Kittang forteller at den vanligste behandlingen for denne gruppen enten er ikke å gjøre noe eller å behandle med det som kalles vekstfaktorer som for eksempel EPO.

EPO, eller Erythropoietin som er det medisinske navnet, er kanskje mest kjent som doping i idrettsverden, men for pasienter som har behov for å få opp blodprosenten kan EPO ha god effekt.

– Får man opp blodprosenten, kan livskvaliteten bedres, og pasientene kan få mer energi. EPO er et hormon som produseres i nyrene hvor det skilles ut i blodet og derfra transporteres det til benmargen. Det stimulerer de røde blodcellene til å dele seg og gir derfor flere røde blodceller (Hemoglobin blir høyere). Således får blodet en bedre evne til å transportere oksygen til ulike steder i kroppen. EPO kan brukes i mange år, forteller hun. For de som EPO ikke virker like godt på, kan også hyppige blodoverføringer være et alternativ.

## Høy-risiko MDS

Synne Torkildsen forteller at pasienter med MDS som har risiko for å utvikle AML (Akutt Myelogen Leukemi), er de som går under betegnelsen høy-risiko MDS. Pasienter med lav-risiko MDS kan etter en tid også komme i denne gruppen.

– Denne gruppen pasienter vil vi vurdere med tanke på om de er aktuelle for stamcelletransplantasjon. Siden MDS pasienter ofte er eldre, vil noen ikke ha god nok helse til å tåle transplantasjon. Vi vil da vurdere andre behandlingsmuligheter som cellegiften azacitidine som er et medikament som har vist seg å ha god effekt med tanke på å redusere behovet for blodoverføringer samtidig som det reduserer risikoen for infeksjoner og kan forsinke at sykdommen utvikler seg til AML. Et alternativ til azacitidine er decitabine som virker på nesten samme måte. En tredje behandlingsmulighet er å gi lave doser med cellegift. For noen få pasienter kan det være aktuelt å gi store doser cellegift som ved AML. Noen ganger er det også nødvendig å behandle de pasientene som skal stamcelletransplanteres med azacitidine for å bedre sykdommen før det er aktuelt med

stamcelletransplantasjon, sier hun.

## Allogen stamcelletransplantasjon

Allogen stamcelletransplantasjon er den eneste behandlingen vi har i dag som kan kurere pasienter med MDS. Ingunn Dybedal forteller at hun får mange spørsmål fra sine pasienter om de ikke heller kan få immunterapi, men da forteller hun at stamcelletransplantasjon er noe av den mest avanserte immunterapien som finnes.

– Før gav vi bare stamceller fra benmarg, nå kan vi også gi stamceller fra blod ved å gi vekstfaktor til den aktuelle givener slik at stamcellene forlater benmargen og kan høstes fra blodet til givener. Vi kan forbehandle pasientene med cellegift på 2 måter: 1. Vi gir da pasienten store doser med cellegift slik

at benmargen blir helt slått ut (utryddet). Dette er en veldig tøff behandling som krever at pasienten har svært god helse. Det er en behandling som er belastende for lever, hjerte, lunger etc. De siste årene er det vist at helbredelse også er mulig ved lavere dose cellegift. Det gjør at langt flere kan få denne behandlingen. Det er den andre måten å gi forbehandling på. Dette tåles bedre og kan gis til eldre under forutsetning av at de har god helsetilstand. Vi har ikke lenger øvre aldersgrense for transplantasjon, men pasientene i høy alder må være friske og i svært god form. Antallet MDS-pasienter som får stamcelletransplantasjon er derfor sterkt økende, forteller hun.

For at en person skal kunne motta stamceller fra en annen person, må det gi immunhemmende medisin. Det er viktig at den som får stamceller ikke frastøter de nye cellene.

– Den cellegiften vi gir i forkant er også slik at den slår ut den delen av immunforsvaret som vil motsette seg nye de nye cellene. Så har vi en annen utfordring, og det er at de nye cellene også har egenskaper i seg som gjør at de vil reagere mot pasienten og kan gi alvorlige reaksjoner /skade. Derfor er det viktig med immunhemmende medisin, som på den annen side vil øke risikoen for infeksjoner.

Hvem er så aktuelle for

Stamcelletransplantasjon er noe av den mest avanserte immunterapien som finnes.

forlater benmargen og kan høstes fra blodet til givener. Vi kan forbehandle pasientene med cellegift på 2 måter: 1. Vi gir da pasienten store doser med cellegift slik

stamcelletransplantasjon?

- Stamcelletransplantasjon er fortsatt en behandling der noen pasienter vil dø av denne. Har pasienten dårlig hjerte eller dårlig lungefunksjon, vil de ikke tåle slik behandling. Det er derfor særdeles viktig når vi avgjør om det er aktuelt med stamcelletransplantasjon, å vurdere om pasienten kan forventes å tåle slik behandling. Vi må vurdere hva vi kan oppnå. Er forventet prognose uten transplantasjon bedre uten transplantasjon (fordi det anses å være for risikofylt med transplantasjon), bør pasienten få annen behandling.

Der helsetilstanden er bedre, vil hver enkelt pasient bli vurdert nøye. Det er også viktig å huske på at noen pasienter kan bli svært plaget under og etter en stamcelletransplantasjon slik at det er pasienten selv som må bestemme om han/hun vil ta imot slik behandling. Stamcelletransplantasjon kan kurere en pasient med MDS, men er en risikofylt behandling. Alle MDS pasienter vil ikke være tjent med slik behandling, sier Ingunn Dybedal.

Majoriteten av alle pasienter med MDS har lavt antall røde blodlegemer. Et mål på mengden røde blodlegemer er hemoglobinnivået (Hb). De røde blodlegemene har som oppgave å frakte oksygen (surstoff) fra lungene ut til kroppens organer og vev. Lavt antall røde blodceller tilsier lav Hb. Det betegnes ofte som «lav blodprosent» eller anemi. Det medfører at det fraktes mindre / for lite oksygen (surstoff) til organer og vev (muskler, hjerne osv.) og gir tretthet, nedsatt fysisk kapasitet, tungpustenhet, svimmelhet og nedsatt konsentrasjon.



## Seminarer om myelomatose i Oslo, Trondheim og Stavanger høsten 2017

Blodkreftforeningen arrangerer seminar om myelomatose i samarbeid med International Myeloma Foundation. Seminarene arrangeres følgende steder:

Oslo: 1. november kl 9.30 - 16  
Trondheim: 3. november kl 9.30 - 16  
Oslo: 6. november kl 9.30 - 16

Årets hovedforedragsholder er Dr Sundar Jagannath.

Sundar Jagannath er professor og spesialist i hematologi og onkologi. Han jobber til daglig ved The Mount Sinai Hospital i New York. Vi er heldige som nå får mulighet til å sende han rundt i Norge slik at også flere får mulighet til å høre han.

I tillegg til Jagannaths foredrag vil det bli innlegg som trekker frem det siste som skjer i forbindelse med myelomatoseforskning og -behandling i Norge.

Se [www.blodkreftforeningen.no/aktiviteter](http://www.blodkreftforeningen.no/aktiviteter) for komplett program og påmelding.

### 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.

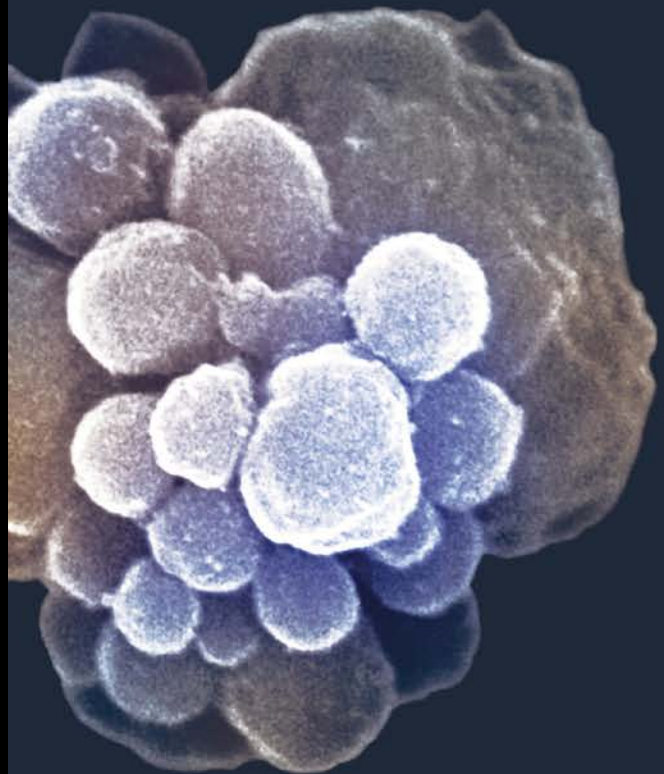
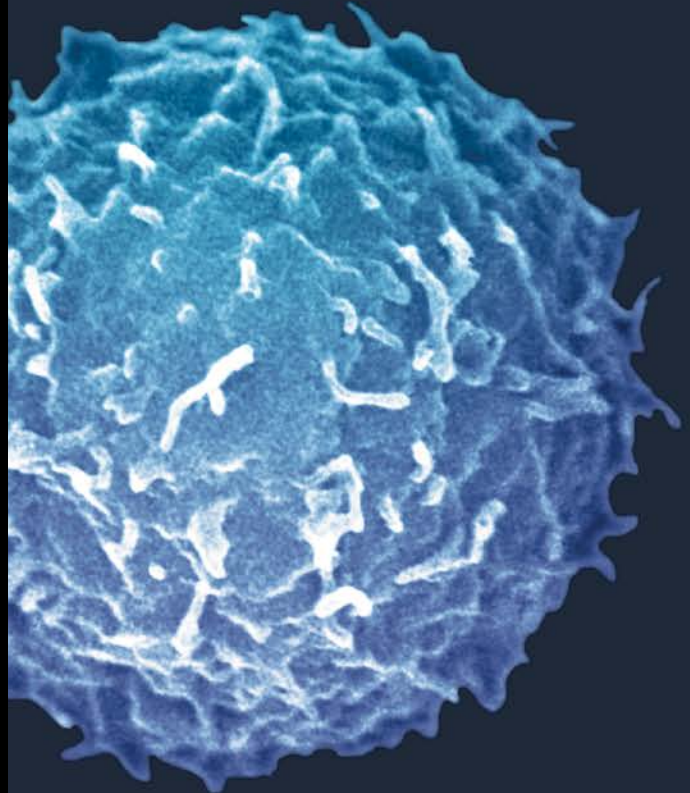
# SAMMEN KAN VI LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT!

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)



# Kan lysbehandling forebygge



– Vi gleder oss over at vi nå har fått flere maskiner tilgjengelige for ECP her ved avdeling for blodsykdommer, også en mobil maskin slik at sengeliggende pasienter også kan motta behandlingen. Tidligere måtte pasientene som hadde behov for ECP reise til Trondheim for dette, forteller Maryan Mohamed Ali.

Ved avdeling for Blodsykdommer på Riksen er det satt i gang en spennende studie som ser på forebygging av GVHD etter stamcelletransplantasjon ved hjelp av lysbehandling.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Lysbehandling, eller såkalt ekstrakorporeal fotoforese (ECP) – gis i dag som andrelinjebehandling for pasienter som utvikler GVHD etter stamcelletransplantasjon. Lysbehandlingen har til nå gitt lovende resultater som behandling av GVHD.

– Nå vil vi se nærmere på om vi kan forhindre eller begrense GVHD ved å gi lysbehandling forebyggende, forklarer Maryan Mohamed Ali, PhD stipendiat og ansvarlig for prosjektet. Blodkreftforeningen er tett involvert i dette prosjektet, da det er foreningen som har fått bevilget midler fra Ekstrastiftelsen til prosjektet og vi har også brukermedvirkere involvert i prosjektet.

## Klart mål

– Denne studien vil avklare om de som har

fått ECP som forebyggende behandling får mindre GVHD sammenlignet med dem som ikke mottar ECP, sier Ali. Deltagerne bli etter loddtrekningsprinsippet (randomisert) til enten å få ECP eller ikke.

Den pågående studien er den største på verdensbasis. Prosjektet startet 1.juni i år og vil løpe frem til 150 pasienter er inkludert i studien. Stipendiaten regner med at dette vil ta omtrent to år.

– Det er gjort veldig få slike studier i verden og ingen har vært så store i omfang eller når det gjelder diagnoser, forteller hun.

## Hvem kan delta i studien?

Kriteriene for å delta i studien er at du har en av blodsykdommene: akutt leukemi, kronisk leukemi, myelodysplastisk syndrom eller en kronisk myeloproliferativ eller lymfoproliferativ sykdom og trenger

stamcelletransplantasjon. Man må også være over 18 år.

Pasienter som er til utredning før transplantasjon, får tilbud om å delta i studien. Informasjon om studien gis på dag to under selve utredningen. Deretter vil pasienten pånytt få tilbud om å delta i studien ved innleggelse for transplantasjonen..

– Så langt har alle, bortsett fra en pasient, takket ja til å delta. Jeg opplever at pasientene er veldig positive til studien, forteller Ali.

Etter at pasienten har takket ja til å delta i studien så blir det trukket lodd om hvilke pasienter som skal få behandlingen og hvilke som vil inngå i kontrollgruppen.

## Slik foregår lysbehandlingen

Lysbehandlingen kan først gis når stamcellene har etablert seg og har begynt å produsere nye celler etter transplantasjonen, dette tar mellom to til fire uker avhengig av hvilken forbehandling man har fått.

– Under selve behandlingen tappes pasienten sakte for litt blod. Blodet føres inn i en maskin som skiller røde og hvite blodceller fra hverandre. Mens de røde blodcellene føres tilbake til pasienten så tappes hvite blodceller i en pose og tilsettes psoralen (et medikament som gjør de lysfølsomme) før de deretter utsettes for ultraviolet lys (UVA lys) i maskinen. Til slutt tilbakeføres de hvite blodcellene til pasienten, forklarer Ali.

Hele behandlingen tar en time og pasienten får åtte behandlinger fordelt over seks uker.

## Få ulemper ved selve lysbehandlingen

Deltakerne vil kunne merke noen mindre bivirkninger som svimmelhet, lysømfindtlighet, forhøyet temperatur. Det som er svært gunstig med ECP er at det ved bruk som GVHD behandling, ikke synes å hemme immunforsvaret slik at pasienten ikke er så utsatt for infeksjoner i forhold til andre medikamenter. Vi vet ikke helt sikkert om det samme er tilfellet så tidlig etter transplantasjonen, men studien vil følge immunfunksjonen tett.

# GVHD?

## Balansegang

- Dette er en balansegang, vi ønsker nemlig ikke helt fravær av GVHD. Når de nye stamcellene kommer inn i kroppen så er hovedhensikten at de skal etablere seg og starte produksjon av friske blodceller. I tillegg til det er det viktig at de nye stamcellene gjenkjenner eventuelle kreftceller som har «gjemt seg» - da får vi den såkalte GVL-effekten (graft versus leukemia). Det vi må følge nøye med på er om vi gir for mye GVHD-forebyggende behandling, sier Ali.

## Forskning fremover

Det er gjort flere studier på lysbehandling som behandlingsform mot GVHD, på både barn og voksne, med gode resultater. Behandlingen har blitt brukt mot GVHD siden 1990-tallet. Ingen forskning tilsier at denne behandlingen øker risikoen for tilbakefall.

- Vi jobber mye med å se på om det finnes noen markører som kan brukes til å forutsi om man får GVHD eller ikke, og/eller i hvilken grad man blir rammet. Finner vi robuste markører som med høy grad av sannsynlighet kan forutsi dette, kan det kanskje i fremtiden skreddersys en forebyggende behandling til hver enkelt pasient - dette er veldig spennende, sier Ali.

## Akutt transplantat-mot-vert sykdom (GVHD)

GVHD er en immunreaksjon hvor celler fra donor reagerer på en skadelig måte mot mottakerens kropp. Vi skiller mellom akutt og kronisk GVHD. Akutt og kronisk GVHD er et problem i klinisk transplantasjon da dette er med på å definere hvordan transplantasjonsresultatet blir. GVHD er en av de fenomenene, i tillegg til tilbakefall av leukemien, som man frykter etter allogen stamcelletransplantasjon. GVHD med tilstøtende infeksiose komplikasjoner er viktigste årsak til tidlig død etter transplantasjon.



## Helge Øvrene er brukerrepresentant i fotoforeseprosjektet

*Hvorfor ønsket du å involvere deg som brukerrepresentant?*

- Det er veldig spennende å få innblikk i prosessen som ligger bak det å teste en behandling som kan bety mye for de pasientene som går igjennom stamcelletransplantasjon. Det er flott å få mulighet til å komme med innspill og uttale seg om sider av forskningen som kanskje ikke har vært fokusert eller tenkt på tidligere.

*Hvorfor er dette prosjektet spesielt interessant for deg?*

- Jeg vet veldig godt hva GVHD etter stamcelletransplantasjon kan innebære. Om denne studien gir et resultat som viser mindre GVHD hos de stamcelletransplanterte, så er jo det helt fantastisk og et veldig viktig steg videre for behandlingsformen.

Det blir veldig spennende å se resultatene, når de etter hvert blir klare.

*Hva innebærer det å være brukerrepresentant i et slikt prosjekt?*

- Det er første gang de har brukerrepresentanter med i forskningspro-

sessen. Så det er spennende både for oss og for dem å finne frem til hvilke måter vi kan bidra på. Allerede har vi sett at vi gjerne skulle vært med enda tidligere i prosessen, men vi ser at det fortsatt er sider ved forskningen vi har mulighet til å komme med innspill på. Det kan for eksempel handle om kommunikasjon med pasientene, hvordan man tolker besvarelser og målinger, og å bidra til å viderefremme resultatene.

*Hva betyr det for deg og andre medlemmer at Blodkreftforeningen involverer seg i dette prosjektet?*

- Det er veldig bra at brukerne også kan bli hørt i når det skal gjennomføres studier. Legene er gjerne eksperter på området sitt, men kan fort komme til kort når det gjelder å se hvordan dette vil oppleves av pasientene. Jeg er spent på å se hvordan jeg og de andre brukerne vil ha satt vårt preg på studien når den er gjennomført og konkludert. Det virker som at legene også er ivrige etter å finne ut dette.

# Viser til gode prognoser

Det kan være vanskelig å finne god nok informasjon om sjeldne diagnoser. Vi har tatt en prat med overlege Yngvar Fløisand om aplastisk anemi.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

– Aplastisk anemi er en ødeleggelse av benmargen, sannsynligvis gjennom en skade eller undertrykkelse av stamcellene, som gjør at benmargen ikke lenger lager de blodcellene du må ha, forteller overlege og spesialist på blodsykdommer, Yngvar Fløisand.

Det er altså ikke det samme som leukemi/blodkreft, men en tilstand der det rett og slett ikke produseres nok blodceller og blodplater. Dermed får man lav blodprosent, lave blodplater og lave hvite blodlegemer.

– Dette er ikke en vanlig sykdom. Man regner med at den forekommer hos cirka 2-5 per million per år, påpeker Fløisand.

Det finnes svært varierende alvorlighetsgrader av aplastisk anemi, og de fleste rammes ikke av den mest alvorlige graden.

– Du får symptomer på anemi avhengig av hvor alvorlig beinmargssvikten er, mens blødningstendens og infeksjonstendens kan komme på grunn av lavt antall blodplater og hvite blodlegemer, forteller Fløisand.

– *Hvordan kjenner man det?*

– Man kan bli slapp, tungpusten, blek, få infeksjoner og småblødninger. I noen tilfeller kan dette gå over av seg selv.

## Ulike alvorlighetsgrader

I de fleste tilfellene kjenner man ikke til utløsende årsak for aplastisk anemi. Sannsynligvis er det en autoimmun komponent, det vil si at kroppens immunsystem feilaktig angriper friske celler.



Trenger man behandling dreier det seg som regel om immundempende behandling, i følge overlegen.

– *Hvilke behandlingsmåter finnes?*

– I første rekke ønsker man å helbrede tilstanden, men i mange tilfeller vil man ikke oppnå en komplett normalisering. Det ene er medikamentell/immundempende behandling, det andre er stamcelletransplantasjon for de som er aktuelle for det, fortrinnsvis yngre mennesker med familiemedlemmer som potensielle stamcellegivere. Nye medikamenter som trombopoietinreseptoragonister har også fått en viss plass i medisineringen av aplastisk anemi-rammede. Sykdommen deles inn i ulike alvorlighetsgrader, og dette har betydning for behandlingen. Graden av alvorlighet avgjøres ut fra hvor lave verdier pasienten har. Vanligvis vil kun alvorlig aplastisk anemi kreve behandling. Dersom man ikke er i behov for medikamentell behandling, kan det være aktuelt med kun støttebehandling med for eksempel transfusjoner ved behov eller antibiotika ved infeksjoner.

## Gode prognoser

At det kan være vanskelig å finne god nok informasjon om en så sjelden sykdom, er et faktum Fløisand mener det burde tas tak i.

– Det er godt mulig det finnes hull her som burde fylles. Flere pasienter med aplastisk anemi burde bli spurt om hvordan de føler seg ivaretatt, slik at man kan få kartlagt hvor stort problem dette er.

– *Hvor farlig er sykdommen hvis man ikke oppsøker lege?*

– Det er helt avhengig av blodverdiene. Hvis de ikke er veldig lave behøver det ikke å medføre noen risiko for liv og helse, men hvis de er veldig lave kan man få alvorlige blødninger eller en infeksjon man i verste fall kan dø av. Har du alvorlig aplastisk anemi vil du imidlertid få så uttalte symptomer at det merkes.

– *Hvordan er prognosene for de som blir rammet?*

– Det er gode prognoser for denne sykdommen, og de aller fleste reagerer positivt på behandling. Man kan også bli helt frisk av dette, og det er vanligvis ikke smerter involvert som følge av sykdommen, forteller Fløisand.

## Viktig å snakke om ensomhet

Overlegen har forståelse for at en så sjelden sykdom kan by på utfordringer for pasientene i kraft av at de ikke føler «tilhørighet» til noen gruppe av mennesker i samme situasjon.

– Jeg vet at mange med andre undergrupper av blodsykdommer følte seg alene med diagnoser som ikke passet inn i noen pasientgruppe. De uttrykte at det var godt å bli medlem av det som siden har blitt hetende Blodkreftforeningen. Å kunne møte likesinnede – folk med samme type problem, er viktig for mange. Ensomhetsfølelsen er ikke nødvendigvis noe pasientene lufter for legen sin, og det er ikke alltid man diskuterer dette i forbindelse med en konsultasjon. Å ta opp denne typen problemer er kanskje noe både pasienter og leger bør bli flinkere til, påpeker Fløisand.

# Kjenner på ensomhetsfølelsen med en sjelden diagnose

John Gunnar Jonstad føler seg alene om å ha den sjeldne sykdommen aplastisk anemi. Gjennom Blodkreftforeningen håper han å kunne finne frem til et større nettverk.

Tekst og foto: Kjersti Juul

– Du må gjøre meg frisk, jeg skal til Thailand i morgen, sa John Gunnar Jonstad da han oppsøkte fastlegen.

– Jeg hadde jo allerede pakket kofferten, riktignok uten å kunne stå ordentlig på beina. Så slapp var jeg. Likevel streift ikke tankene om alvorlig sykdom meg, forteller Jonstad.

En kontroll av grå stær hos øyelegen dagen før hadde avslørt at han hadde blødning på netthinnen, og Jonstad fikk beskjed om å oppsøke fastlegen øyeblikkelig. Fem år senere ler han godt av sin tro på at legebesøket kunne by på en «quick fix». I stedet for å tilbringe den nærmeste tiden med puddersand mellom tærne og asurblått hav i siktet, ble Rikshospitalet Jonstads nye hjem for noen uker.

– Blodprøven jeg hadde avlagt var rosa på farge, og det viste seg at jeg kun hadde fire blodplater i hele kroppen. At blodprosenten var lav var tydelig, men det tok litt tid før legene forstod hva som feilte meg. Jeg var blitt blåprikket fra halsen og ned, noe som er samme symptomer som blodkreftrammede. Etter flere benmargsprøver ble diagnosen stilt: Aplastisk anemi.

## Støtte fra kona

Den sjeldne blodsykdommen er en tilstand der beinmargen svikter i sin produksjon av blodceller. Det er dermed for lite av alle typer blodceller – både røde, hvite og blodplater. At bare 2 – 5 per million av befolkningen rammes årlig av Aplastisk anemi, gjør at Jonstad har savnet noen «likesinnede» han kan prate med.

– «Husk at du er en ensom fugl», sa legen min, og det har jeg virkelig fått føle på. Jeg bor i Andebu, og så vidt jeg vet er det ingen i hele Vestfold med samme diagnose. Heldigvis har jeg kona mi, som

har vært en enorm støtte. Nå har jeg også meldt meg inn i Blodkreftforeningen, med håp om å kanskje kunne få et nettverk etterhvert, påpeker Jonstad.

## Smertefri tilværelse

Den første uken på Rikshospitalet ble han satt på en hestekur i bokstavelig forstand. ATG (antitymocytglobulin) er et flytende injeksjonsmiddel der man immuniserer hester som man siden henter ut antistoffer fra. Jonstad fikk også overføring av blodplater og blod samt smertestillende intravenøst.

– Det finnes forskjellige alvorlighetsgrader av Aplastisk anemi, og min er nok av det heftige slaget. Hvis jeg hadde kommet en dag senere til legen, kunne det vært for sent, forteller han.

Alvorlighetsgraden til tross, det er lite smerter knyttet til sykdommen og ingen bivirkninger som følge av medisineren. Etter en uke på ATG, fikk Jonstad tabletter som han har tatt daglig inntil nå.

– «Sandimmun Neoral» skal hjelpe med å holde blodprosenten stabil. En gang i måneden går jeg også til kontroll for å sjekke verdiene, forteller Jonstad. Han tar fortsatt sine årlige Thailandsturer med kona Marianne. Livet er ikke veldig annerledes enn før, men små justeringer som å flytte fra hus og hage til vedlikeholdsfri leilighet, letter tilværelsen. Mens lange gåturer er byttet ut med farting på den elektriske scooteren han har fått låne fra NAV. På dager med ekstra overskudd, drar han frem trekkspeilet, og går ikke av veien for å live opp stemningen på et aldershjem i ny og ne.

## Ta det med ro!

Jonstad vil gjerne rette en stor takk til legene ved kreftavdelingen på Rikshospitalet, og ved poliklinikken for blodsykdommer på Sentralsykehuset i



John Gunnar Jonstad har den sjeldne sykdommen aplastisk anemi.

Tønsberg. Kona Marianne påpeker viktigheten av å oppsøke lege i tide.

– Vi mennesker har et slags forsvarsapparat i oss, som gjør at vi fort tar for lett på skrantende helse. Bak en slik holdning ligger nok en redsel for at det skal være noe alvorlig galt. Det er en tankevekker å «se» tilbake på tiden da John satt blek og tungpustet i stolen i flere uker, uten å gjøre noe med det. Nå priser jeg meg lykkelig for at vi oppsøkte lege i tide!

Ved siden av henne sitter en sommerbrun ektemann som ser lyst på fremtiden.

– Hvis jeg skal gi et råd til andre med samme diagnose, så må det være å ta det med ro. Så lenge man får nok hvile, kan man leve godt med sykdommen. Mye er også aldersbetinget, jeg har hørt om unge mennesker som blir helt friske av aplastisk anemi og kan fortsette i så høyt tempo de bare vil, smiler Jonstad.



# 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)



# Ny behandling skaper *nytt håp* for blodkreftpasienter



Behandling med immun-genterapi av ALL-pasienter blir sett på som revolusjonerende. Nå håper forskere på et gjennombrudd også for andre blodkreftdiagnoser

Tekst: Kjersti Juul Foto: Harald Herland

– Dette er fantastisk! At det har kommet en behandling som ser ut til å ha så god effekt, er rett og slett revolusjonerende, sier professor Johanna Olweus.

Behandlingen hun begeistret snakker om heter immun-genterapi, og viser seg å være svært effektiv for pasienter med Akutt lymfatisk leukemi (ALL).

– Studiene viser at 70-90 prosent av alle ALL-pasienter får komplett remisjon ved immun genterapi. Det vil si at de blir symptomfrie. En stor andel av disse pasientene ser også ut til å bli helt kurert og har foreløpig ingen sykdomstilbakefall, forteller Olweus.

Behandlingen ble nylig godkjent av det amerikanske legemiddelverket FDA. Når behandlingen blir praksis ved norske sykehus, er bare et spørsmål om tid, ifølge Olweus. En del studie-pasienter har allerede fått behandlingen i Norge.

Som leder for seksjon for kreftimmunologi ved institutt for kreftforskning på Radiumhospitalet, håper hun at man også kan få skreddersydd en tilsvarende behandling for andre leukemiformer.

## Blir helt friske

At menneskets eget immunforsvar kan være nøkkelen til god kreftbehandling, er en tanke forskere har balet med i

nesten hundre år. Det finnes nå flere ulike former for immunterapi som har hatt suksess i pasienter, deriblant såkalt checkpoint blokkade, antistoffer som brukes ved solide cancere og som også har god effekt ved Hodgkin's lymfekreft. Denne behandlingen blokkerer «bremsene» til T-cellene som kreftcellene har skrudd på, slik at de kan drepe kreftcellene. Den første formen for immunterapi som ble praksis er beinmargstransplantasjon, eller allogene hematopoietisk stamcelletransplantasjon.

*–Hva er den største utfordringen med immunterapi?*

–Den har ikke effekt på alle pasienter. Å finne ulike mekanismer for hvorfor noen responderer og andre ikke, er nettopp hva man konsentrerer mye av forskningen rundt i dag. Resultatet

vil også variere avhengig av hvilken immunterapi man bruker. Checkpoint-blokkade kan for eksempel være livsforlengende behandling for mange pasienter, men de fleste blir ikke kurert, og får før eller siden tilbakefall. Det

fantastiske med immun-genterapi for ALL pasienter er derimot at mange ser ut til å kunne bli helt friske, smiler Olweus.

## Cellene husker

Bak det amerikanske legemiddelverkets godkjenning ligger ikke bare én, men en mengde studier. I en av studiene der

pasienter med en antatt levetid på to til fem måneder, fikk testet immun-genterapi, ble hele ni av ti symptomfrie, i følge forskningsleder Stanley Riddell. Behandlingen går ut på at legene henter ut immunceller fra pasientene og setter inn et gen som instruerer cellene til å målrettet drepe kreftceller, før cellene settes tilbake i pasientens blod ved en transfusjon. Siden cellene er permanent utrustet med det nye genet, kan de også «huske», og dermed angripe eventuelle tilbakefall før pasienten får symptomer.

## Høy suksess-rate

Checkpoint-blokkade som har blitt godkjent for blant annet ondartet føflekkreft, småcellet lungekreft og nyrekreft, er helt avhengig av pasientens egen immunrespons mot kreften, for å kunne fungere, påpeker Johanna Olweus.

Immun-genterapi er imidlertid bygget på et annet prinsipp, der man tilfører et gen utenfra for å hjelpe pasientens immunforsvar. Da er man ikke avhengig av om pasientens selv har gitt immunrespons mot kreften, derfor er suksess-raten her mye høyere

– Utfordringen er at man må ha et godt mål for hva disse immungenene skal angripe. Det har man i akutt lymfatisk leukemi, men ikke i så mange andre kreftformer. Her forskes det for tiden på å finne nye gode mål, slik at man også kan bruke immun-genterapi for andre kreftformer, som for eksempel AML, sier Olweus.

Siden cellene er permanent utrustet med det nye genet, kan de også «huske», og dermed angripe eventuelle tilbakefall



## 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 ulik måte. 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 uhelbredelig sykdom, MEN pasienter lever stadig lenger ved hjelp av nye legemidler og nye kombinasjoner av disse.<sup>1</sup>

Det er slike gjennombrudd som virkeliggjør 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. 300 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

## Leserbrev

## Fastlegen - fra en god intensjon til en sjarlatansk ordning

Da fastlegeordningen kom i 2001 virket det som en fornuftig ordning. Endelig skulle vi få en fastlege som kunne samordne, føre historikk og være vår kontakt mot spesialhelsetjenesten. Nå har reformer og omorganiseringer snart tatt livet av alle gode intensjoner. For oss som er så «heldige» at vi har overlevd flere livstruende kreftdiagnoser, og som i tillegg har hundrevis av døgn på sykehus, fungerer ordningen lite tilfredsstillende. Med tilsvarende besøk på diverse legekontorer i etterkant, har ordningen blitt et mareritt. For å konkretisere hva jeg mener skal jeg komme med et eksempel:

Senskader både fysisk og psykisk fører deg til besøk på fastlegekontoret. Fastlegen kjenner historikken og blir bekymret. Blodprøver blir tatt, men det tar jo en uke å få svar fra laboratoriet. Allerede der møter jo både du som pasient og fastlegen første utfordring!!!

Fastlegen er usikker, og sender deg til akuttavdelingen på nærmeste sykehus. Akuttavdelingen er jo for folk som har vært i trafikkulykker, eller fått en kniv i ryggen. Vi som «bare» har vært kreftsyke blir jo sittende halve natten på akutten, før vi bli kjørt opp på en ledig avdeling på sykehuset. Neste dag blir vi sendt hjem med beskjed om å kontakte fastlegen, hvis symptomene ikke gir seg. Runddansen er i gang, og vi faller mellom stoler hele tiden. Spesialhelsetjenesten må få nok ressurser til å gjøre jobben sin, ikke sende alt over til fastlegen. Fastlegen kan ikke være kirurg, øyelege, familiekurator, hematolog eller en super fikser på alt.

Det er en helt umulig oppgave med de fasiliteter, og utstyr som er tilgjengelig på fastlegekontoret i dagens situasjon. Primærhelsetjenesten må tilføres mye mer ressurser skal intensjonen i fastlegeordningen og samhandlingsreformen fungere. Samhandlingsreformen er i seg selv en meget dårlig reform for oss som er mer plaget av sykdom en gjennomsnittsnordmannen. Bare det å sitte på et overfylt venteværelse med dårlig immunsystem, hvor halvparten av de rundt deg er influensasyke, er en påkjenning i seg selv. Dette er jo fastlegene selv enige i, de sier jo selv at de ikke klarer å utføre den jobben de ønsker å gjøre. Flere nyhetsoppslag bekrefter fastlegenes frustrasjon med situasjonen. Byråkrati og papirarbeid tar mye av arbeidsdagen.

Hva gjør man da som pasient når man ikke orker mer av henvisningstyranniet? Jo, man oppsøker private helsetjenester. Selv om det svir i lommeboka, så er det en løsning å ty til noen ganger.

Det er på høy tid med en evaluering og revisjon av hele fastlegeordningen. Spesialisthelsetjenesten bør også ta et oppgjør med sitt standard svar på alt du spør om.

**«Det må du ta opp med fastlegen»**

Pål Eriksen  
Styreleder Blodkreftforeningen Oslo og omegn

# Nytt fra lokallag

## Blodkreftforeningen Nord-Norge

### Nytt fra Nord-Norge – hold av datoene!

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

I år ønsker vi å invitere til høstmøte/julebord i Tromsø 25. november. Sannsynligvis kan vi også by på billetter til «Sound of Music» på Hålogaland Teater. Men mer info kommer i eget skriv til medlemmene. Sett av dato!

17. mars 2018 er fastsatt dato for årsmøte i Bodø. Mer informasjon kommer på nyåret.

8. - 9. juni i år ble et fulltegnert kurs for diagnosegruppen myelomatose avholdt på UNN i regi av LMS og fagpersonell

fra avd. for hormon- og blodsykdommer på UNN. 16 personer deltok. Evalueringen er svært god og mange konstruktive tilbakemeldinger har kommet fra deltakerne. Det er et viktig redskap for oss når vi skal evaluere kurset. Kurset fikk en totalscore på 4,67 av 5 oppnåelige, så det er meget bra.

Neste kurs er 9. - 10. november 2017. Også det ser ut til å være fulltegnert.

Beste hilsen fra lokallagsleder i nord, Margrethe Larsen

*Deltakere på myelomatosekurs i Tromsø juni 2017*



## Blodkreftforeningen Midt-Norge

### Nytt fra Midt-Norge

En sommer er over og vi i Blodkreftforeningen Midt-Norge har planlagt et medlemsmøte med forsker/lege Tobias Slørdahl den 26. september på Vardesentret. Tema er forskning på Leukemi og Myelomatose. I skrivende stund har 26 meldt seg på, og det er vi veldig fornøyde med. Etter litt påtrykk fra siste julebord så blir det tradisjon tro jule-

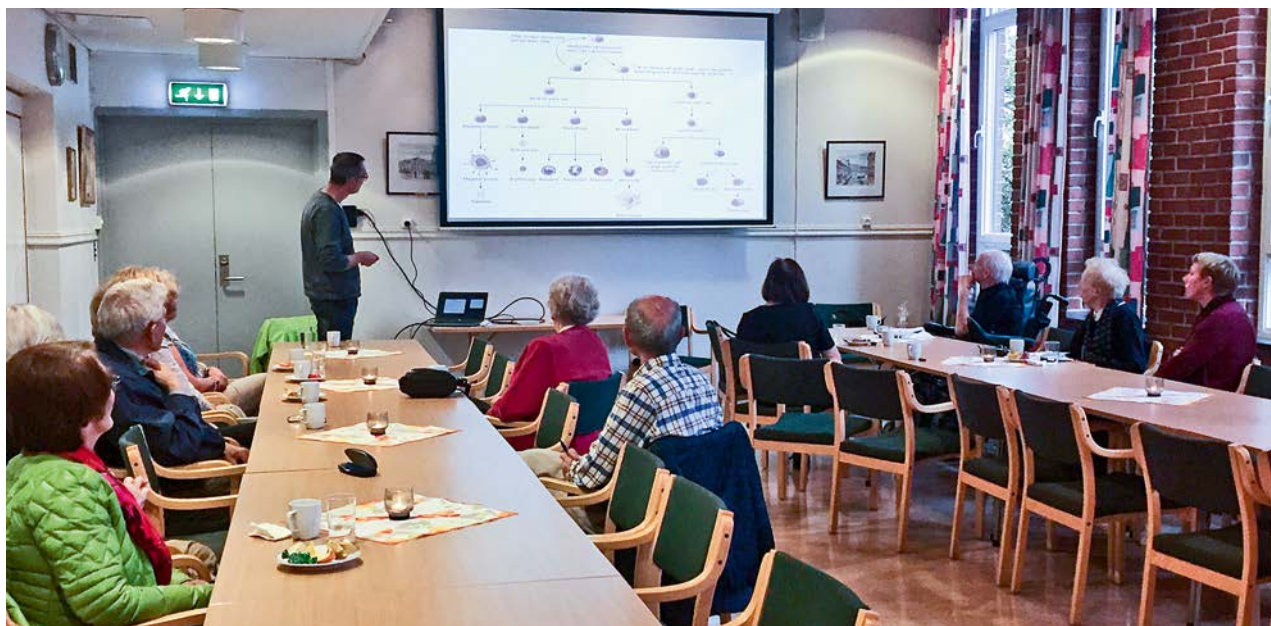
bord med middag og julekonsert med DDE den 16. desember. I februar er det årsmøte der vi håper å få mange av dere til å komme da INGEN av oss i styret er på valg.

Ønsker alle våre medlemmer en fantastisk god høst, så sees vi.

På vegne av styret, Anita Landrø

## Blodkreftforeningen Vestfold, Buskerud og Telemark

### Høstmøte Blodkreftforeningen Vestfold, Buskerud og Telemark lokallag



Jakob Dalgaard, seksjonsoverlege dr. med., Hematologisk seksjon, Medisinsk avdeling, Drammen sykehus samlet cirka 20 medlemmer og interesserte da Blodkreftforeningen Vestfold, Buskerud og Telemark lokallag avholdt åpent høstmøte i Drammen 14. september.

Leder i lokallaget, Inger Altun, innledet ved å informere om Blodkreftforeningens arbeid og planlagte aktiviteter i lokallaget 2017. Dalgaard redegjorde for de ulike blodkreftsykdommene, før han fokuserte spesielt på myelomatose. Han ga deltakerne god innsikt i hva sykdommen er, dens forløp, historie og behandling. Dalgaard leder en avdeling som har over 3000 legekonsultasjoner årlig innen hematologi, hvor den største kreftgruppen er myelomatose. Gjennomgang av medisiner, behandling, ulike pågående studier og fremtidige utsikter var interessante temaer for deltakerne.

Fremtidig utvikling basert på informasjon han hadde fra bl.a. konferanse i USA i juni ble også berørt. Han påpekte at det er viktig for pasienter å forstå prosess og vurderinger som skjer mht godkjenning av nye medisiner, men også de medisinske sider som legene må gjøre for hver pasient og pasientgruppe. Myelomatose er ikke bare myelomatose, men en kompleks diagnose som må behandles individuelt er en konklusjon fra møtet.

Denne gangen valgte vi å annonsere møtet i avisen som et åpent møte. Det viste seg å være nyttig, da de langt fleste på møtet ikke var medlemmer fra før. Vi ser ikke bort fra at det kommer litt tilvekst i medlemsmassen.

Hilsen fra Olav Ljøsne og Inger Altun, fra styret i lokallaget

## Oppstart av nytt lokallag i Rogaland

Alle medlemmer i Rogaland har fått invitasjon per e-post eller per post til oppstarts/stiftelsesmøte i nytt lokallag i Rogaland.

**Møtet holdes 23. oktober kl. 18.00 på Vardesenteret ved Stavanger Universitetssykehus.**

Agenda for kvelden vil være:

- Åpning og introduksjon v/ Sigrid Matthes
- Informasjon fra leder av Blodkreftforeningen Tone Hansen
- «Mestringsstrategier for den med kreft og pårørende» v/ fagpersoner fra Lærings og mestringscenteret på SUS

- Ordet er fritt m/ enkel servering
- Valg av styre
- Eventuelt

Det finnes mange mulige aktiviteter et slikt lokallag kan ta initiativ til, som f.eks. regelmessige medlemsmøter, kafebesøk, felles trening, organisering av foredrag, samtalegrupper, julebord, etc. Hovedformålet er å lage en arena der en kan treffes og snakke sammen og utveksle erfaringer om felles trekk i sykdommen og behandlinger. Dersom du har lyst til å delta på møtet så møter du opp på Vardesenteret 23. oktober.

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

## Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Styreleder	Tone Hansen	tone@blodkreftforeningen.no	488 42 286
Styremedlem	Jacob Hygen	jhygen@gmail.com	934 35 093
Styremedlem	Gerd Torkildson	gtorkildson@gmail.com	480 02 022
Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk	inger.landsverk@mimer.no	906 41 331
Styremedlem	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	Roger Skaug	roger@rosinvest.no	928 29 750

Lokallag Midt-Norge	Navn	E-post	Telefon
Leder	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
Styremedlem	Hanne Størseth	hanne.storseth@hotmail.no	926 48 012
Kasserer	Harald Solli	harsoll2@online.no	905 65 682
Vara	Britt Karlsen	bkarlsen8@gmail.com	994 51 294
Vara/ungdomskontakt	Silje A. Baratt	siljeab@tele2.no	928 34 945
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	Annelise Østebø	try-oest@online.no	915 26 275

Lokallag Vestlandet	Navn	E-post	Telefon
Leder	Eva-Cecilie Øyen	eva-cecilie.oyen@accenture.com	977 17 633
Styremedlem	Roberta Lamvik	roberta.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
Pårørenderepresentant	Jorid Rasdal		402 87 542

Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark	Navn	E-post	Telefon
Leder	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 Ljosne	olav.ljosne@gmail.com	976 76 353

## Blodkreftforeningens formål

Foreningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

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

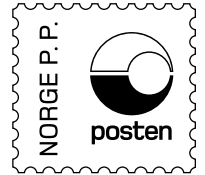
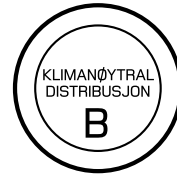
**a.** være til støtte, og drive likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt

blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

**b.** formidle til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder.

**c.** utgi medlemsbladet «I MARGEN» og vedlikeholde hjemmesiden på internett.

**Returadresse:**  
Blodkreftforeningen  
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 årskontigenten.

- 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 likemenn 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.