

I marginen



**Landskonferansen
i Arendal**
side 4-13

**Ny behandling av
GvHD i tarm**
side 3

**Utbrudd av meslinger
i Europa**
side 11



**Nytt senter for
kreftrehabilitering**

side 19

Kjære medlem



Da er landskonferansen i Arendal vel gjennomført og jeg ønsker å takke alle sammen for fornyet tillitt til å lede foreningen de neste to årene. Med meg har jeg fått et flott styre, og sammen ønsker vi å fortsette å jobbe til det beste for de som er rammet av blodkreft.

Landsmøtet vedtok to resolusjoner, en om viktigheten av økt satsning på kreftrehabilitering og en med henstilling til myndighetene om fortsatt god vaksinasjonsdekning, der sistnevnte viser seg å være stadig mer aktuell. Grunnet lav vaksinasjonsdekning i flere europeiske land har det nå oppstått meslingeutbrudd. En barnesykdom som er særdeles smittsom og som kan gi flere alvorlige komplikasjoner. På Helsenorge.no kan man lese at skal man reise med

små barn som enda ikke har fått MMR- vaksinen, vaksinen som beskytter mot meslinger, så bør man vurdere om den kan gis tidligere enn det barnevaksinasjonsprogrammet legger opp til.

I vår forening er det flere som er stamcelletransplanterte, og som gjennom sin behandling har fått slettet sitt tidligere immunsystem. Disse må i etterkant av behandlingen på nytt gjennomgå barnevaksinasjonsprogrammet slik at de får samme vaksinasjonsbeskyttelse som er vanlig i Norge, men det vil være flere som ikke kan få levende vaksiner. De vil slikt sett ikke være beskyttet mot meslingevirus.

Det er dermed slik at ikke alle kan vaksinere seg, og slikt sett er avhengig av det som kalles flokkimmunitet for å få beskyttelse mot for eksempel viruset som gir meslinger. Det vil si at har man en vaksinasjonsdekning på 95 prosent i befolkningen, så vil man kunne stoppe smitten fra å spre seg videre. Blodkreftforeningen mener derfor at det er viktig at alle som kan vaksinere seg, gjør det.

Blodkreftforeningen har vært med på sette søkelys på at kreftrehabilitering har vært et forsømt område som må løftes frem, og vi har vært pådriver for at det nå skal testes ut et kartleggingsverktøy som skal hjelpe til med å finne ut hvilke kreftpasienter det er som har behov for rehabilitering. Piloten skal etter planen testes ut på avdeling for Blodsykdommer på Rikshospitalet en periode i høst. Jeg håper at dere vil være positive til å delta dersom dere får en slik forespørsel når dere kommer på kontroll. Håpet mitt er at dersom kartleggingsverktøyet viser seg å være effektivt, at alle blodkreftpasienter, uavhengig av hvor de bor i landet, skal få sitt behov for kreftrehabilitering vurdert på en systematisk måte.

Blodkreftforeningen planlegger flere diagnosespesifikke kurs i høst; MDS, MPN og myelomatose. Det vil også bli likepersonkurs. I bladet vil dere finne mer informasjon om datoer, og på hjemmesiden vil programmene etter hvert komme. Hovedstyret har over tid arbeidet med å utvikle nye hjemmesider og i sommer vil de lanseres, så følg med på www.blodkreftforeningen.no.

Jeg ønsker dere en god sommer.

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

Kontnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3500

Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

18.09.2017

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

www.facebook.com/blodkreftforeningen

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

Banebrytende behandling for pasienter med GvHD i tarm

Ny behandling med et medikament som gis til pasienter som har kronisk tarmsykdom, som ulcerøs kolitt eller Morbus Chron, gir nytt håp for pasienter som blir rammet av GvHD i tarm.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

- Dersom man får GvHD er intensivering av immundempende medisin behandlingen som har vært benyttet. For pasienter som rammes av GvHD i tarm har dette vært problematisk de gangene de ikke reagerer på kortison. Dette er en vanskelig tilstand med høy dødelighet. Når man som lege ser pasienter som dør av dette så blir man veldig fortvilet, sier Yngvar Fløisand, overlege på hematologisk avdeling og en av lederne i den pågående studien.

Ny effektiv behandling

- Vi har brukt en medisin som var tilgjengelig for kronisk tarmsykdom, Vedolizumab (Entyvio®), som ikke var utprøvd på denne pasientgruppen. De to første pasientene som ble behandlet på Rikshospitalet hadde svært alvorlig GvHD og hadde god effekt. På grunn av den gode responsen ble ytterligere pasienter med behandlingsresistent GvHD behandlet med svært god effekt. Medikamentet er et antistoff som hemmer interaksjon mellom celler fra donor som skader mottakerens tarm. Vi tror at den da avslutter den inflammatoriske

prosessen. Det virker ikke over natten, men i løpet av en til to uker ser man effekt.

Internasjonal studie pågår

Totalt har 13 pasienter blitt behandlet ved Rikshospitalet og 40 på verdensbasis, med veldig lovende resultater. Nå pågår det en studie for å teste dette nærmere og for å etablere en doseringsprotokoll.

- Vi må finne den riktige dosen som vi skal ende opp med å bruke. I startfasen har vi tatt utgangspunkt i en dosering som har blitt brukt på andre pasientgrupper med inflammatorisk tarmsykdom.

Studien går ved 5 sykehus i USA og ved 5 sykehus i Europa. Totalt skal 37 pasienter inkluderes på verdensbasis. De preliminnære dataene ser veldig bra ut, og Fløisand håper at studien vil være ferdig i løpet av ett år. Han forteller at de så langt ikke har observert noen alvorlige bivirkninger ved den nye behandlingsformen.

Stor tro på behandlingen

- Vi ser en høy grad av effekt ved denne behandlingen og i tiden som kommer fremover vil vi kunne måle effekten

nærmere og se på overlevelse. Vi har stor tro på at når vi løser dette problemet så vil flere kunne leve videre.

Prosjektet har blitt godt mottatt på verdensbasis, forteller Fløisand.

- Ja, vi har høstet mange lovord og dette er helt klart noe vi kan være stolte av her i Norge. Ingen har hatt en behandling som har fungert for denne pasientgruppen tidligere, så når vi presenterte dette så ble det svært godt mottatt.

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 tingene, i tillegg til tilbakefall av leukemien, som man frykter etter allogen stamcelletransplantasjon. GvHD med tilstøtende infeksjøs komplikasjoner er viktigste årsak til tidlig død etter transplantasjon.

Vaksiner er en solidaritetshan

Blodkreftforeningens landsmøte etterlyser tiltak fra helsemyndighetene for å bedre vaksinasjonsdekningen i Norge. Resolusjonen som ble vedtatt på landsmøtet i Arendal 19. mai har i tiden etter vist seg å være høyaktuell gjennom flere oppslag i media om bekymring knyttet til utbrudd av meslinger flere steder i verden.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Blodkreftforeningen avholdte sitt 26. landsmøte i Arendal fredag 19. mai, og i to resolusjoner fra landsmøtet etterlyser foreningen tiltak for å sikre god vaksinasjonsdekning i Norge, samt en kraftig satsning på kreftrehabilitering.

Blodkreftforeningens landsmøte understreker viktigheten av at vi har god vaksinasjonsdekning og ber helsemyndighetene styrke arbeidet ytterligere med å informere om viktigheten av å vaksinere seg. Blodkreftpasienter har redusert immunforsvar og er avhengig av flokkimmunitet. Det å bli smittet av sykdommer

som barnevaksinasjonsprogrammet skal beskytte mot, kan gi katastrofale virkninger. Vaksinerer er derfor ikke noe du gjør bare for å beskytte deg selv mot sykdom, det er også en solidaritetshandling som bidrar til flokkimmunitet.

Økte ressurser til kreftrehabilitering

Blodkreftforeningens landsmøte mener også det må en kraftig satsing til når det gjelder rehabilitering av blodkreftpasienter. Dette er ikke bare et spørsmål om økte ressurser, men også et krav om at det i forbindelse med behandling og oppføl-

ging legges inn faste rutiner for å avdekke behov for rehabilitering. Den nærmeste familien til pasienten må også ivaretas. I dag er det flere rehabiliteringstilbud, men kunnskapen om hva som finnes og hva behovet er, er mangelfull både hos helsepersonell og pasienter.

Nyvalgt styre

Nærmere 100 medlemmer deltok på landsmøtet og med den påfølgende landskonferansen på idylliske Tyholmen hotell i Arendal ble det en god helg som viste samholdet i foreningen.

På landsmøtet ble det også valgt nytt styre, og styreleder Tone Hansen ble gjenvalgt med akklamasjon for en ny periode på to år.

- Jeg er glad og beæret over denne tillitten, sier Tone Hansen og lover å stå på videre sammen med hovedstyret for å fremme blodkreftpasienters interesser både når det gjelder brukervedvirkning



dling

i aktuelle prosjekter som angår vår hverdag og ikke minst fortsette likepersonsarbeidet, og arbeidet med å gi medlemmene god informasjon gjennom møteplasser, seminarer og kommunikasjonskanaler som nettside og medlemsblad.

– Resolusjonen om å styrke arbeidet med rehabilitering kommer vi til å følge opp ekstra nøye. Allerede nå er Blodkreftforeningen med i et pilotprosjekt ved Oslo Universitetssykehus hvor avdekking av rehabiliteringsbehov for blodkreftpasienter står sentralt. Dette sporer til ytterligere innsats på dette området, sier hun.

Det nye styret i Blodkreftforeningen består nå av følgende personer:

Leder:

Tone Hansen, Tønsberg
(gjenvälgt for to år)

Styremedlemmer:

Jacob Hygen, Trondheim
(gjenvälgt for to år)

Gerd Torkildson, Førde
(gjenvälgt for to år)

Anne Lise Hustadnes, Oslo
(nyvälgt for to år)

Sylvi Larsgård Eliassen, Ålesund
(nyvälgt pårørenderepresentant for ett år)

Inger Margrethe Landsverk, Ålesund
(ikke på valg)

Svein Magne Hagen, Borkenes
(ikke på valg)

Varamedlemmer, alle nyvälgt for ett år

Anita Nymo, Grimstad

Lisbeth Sunde, Fyllingsdalen

Bente Larsen, Drøbak

Roger Skaug, Oslo

Et aktivt år og sterk medlemsvekst

Blodkreftforeningen har på to år økt medlemsmassen fra 844 medlemmer i 2014 til 1368 medlemmer ved utgangen av 2016. Veksten fortsetter, og aktivitetene som Blodkreftforeningens leder Tone Hansen redegjorde for på landsmøtet er nok hovedårsaken til den økte medlemstilstrømmingen.

– At vi har tilbud som medlemmene setter pris på og etterspør er viktig. De siste årene har vi arrangert seminarer om myelomatose flere steder i landet, og i år har vi arrangert seminar om leukemier i Bergen og et seminar om brukermidvirkning i leukemiforskning i Oslo. Til høsten kommer vi igjen til å arrangere myelomatoseseminarer og det blir også seminarer for pasientgruppene MPN og MDS. Med flere hundre deltakere til sammen har vi truffet godt med et informasjonstilbud som det tydelig er behov for. Også landskonferansen i Arendal tilbyr mye informasjon til de fremmøtte i tillegg til at den er et viktig sosialt samlingspunkt, påpeker Hansen.

Viktig påvirkningsarbeid

Blodkreftforeningen fylte 25 år i 2016, og dette ble markert med en større reportasje i «I margin» hvor vi gikk gjennom foreningens historie og utvikling. Da årsrapporten for 2016 ble presentert på landsmøtet underbygde den at 2016 har vært et aktivt år for Blodkreftforeningen hvor vi i tillegg til tradisjonelle aktiviteter som informasjonarbeid og likepersonarbeid også

har styrket vårt engasjement innen brukermidvirkning.

– Foruten den tradisjonelle landskonferansen og likepersonkurset, så har vi i 2016 også arrangert et seminar om brukermidvirkning i myelomatoseforskning hvor hensikten nettopp har vært å skolere fremtidige brukerrepresentanter i forskning. At vi i april i år kunne gjøre det samme for leukemiforskning viser at vi er aktive med å påvirke på arenaer som har betydning for vår diagnosegruppe.

I løpet av året har det også vært avholdt en rekke dialogmøter med ulike fagmiljøer og legemiddelselskaper innen vårt diagnoseområde. Dette er en viktig del av foreningens relasjonsbygging og påvirkningsarbeid. I år har vi skrevet brev til helseministeren hvor vi har påpekt at behandlingstiden for å få godkjent nye medisiner til bruk i det offentlige helsevesen er alt for lang. Det å jobbe i kulissene, ha kontakt med de rette miljøer og vise at vi er engasjert på våre medlemmers vegne er viktig for at vi skal nå gjennom med våre interesser, påpeker Tone Hansen.

Likepersonarbeidet

Likepersonarbeidet er en viktig satsing for Blodkreftforeningen, og hovedstyret har utnevnt en egen gruppe som har ansvar for å videreutvikle dette arbeidet. Ved utgangen av 2016 hadde Blodkreftforeningen 65 likepersoner. Det er fortsatt en utfordring å finne likepersoner for mange av de mindre diagnosene, og håpet er at det til høstens likepersonkonferanse melder seg nye medlemmer som kan tenke seg å hjelpe andre gjennom å være likeperson.

Det nye styret i Blodkreftforeningen er motivert for å arbeide med å gi gode tilbud til blodkreftrammede. Fra venstre: Anita Nymo (vara), Gerd Torkildson, Inger Margrethe Landsverk, Anne Lise Hustadnes, Svein Magne Hagen, Sylvi Larsgård Eliassen og Bente Larsen (vara). Bak Jacob Hygen og Tone Hansen (leder).

Du kan lese hele årsrapporten til Blodkreftforeningen ved å gå inn på våre nettsider – www.blodkreftforeningen.no

Landskonferansen



Lokallaget på Sørlandet stilte med egen stand under landskonferansen.



Utflukt hører med på en god landskonferanse. I Arendal var det naturlig å ta en båtturné, se på skjærgården og tøffe inn langs Nidelva.



Arve Lauvnes fra Kreftforeningen fremhevet Blodkreftforeningen som er en av de foreningene som har hatt størst fokus på rehabilitering. Det er en innsats det står stor respekt av, sa han.



Andreas Aase holdt foredrag med tittelen «På seg selv kjenner man ingen andre». På en underholdende, men faglig solid måte, gav han en innføring i hvordan menneskene er delt inn i forskjellige mennesketyper og hvordan ulike typer kan jobbe godt sammen i team.



Lokale krefter fra det «glade sørland» bidro med underholdning under middagen.



God stemning under middagen!



Nytt av året var at dansen etter festmiddagen lørdag kveld ble innledet med polonese.

Jürgen Rolke er hematolog ved Kristiansand sykehus og gav en god innføring i de ulike blodkreftsykdommene.



Et aktivt publikum under landskonferansen stilte mange spørsmål til foredragsholderne.

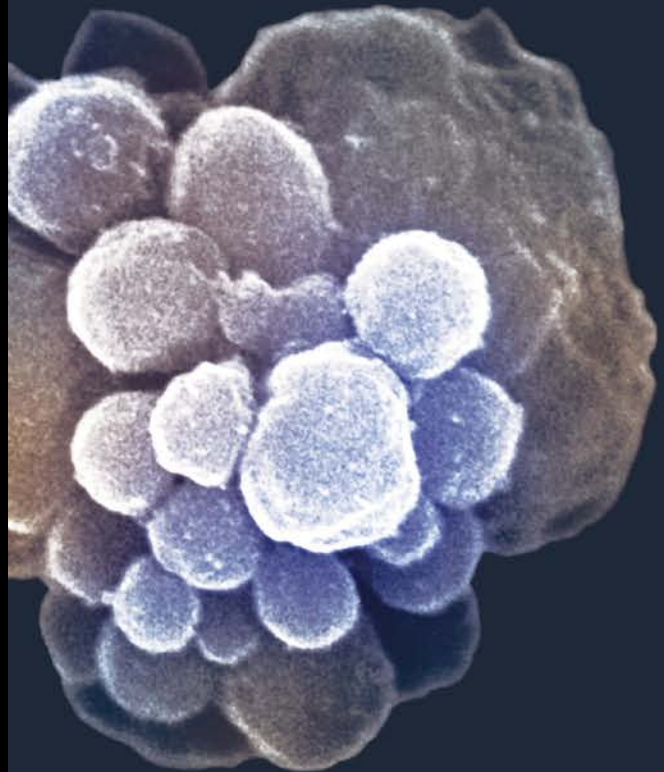
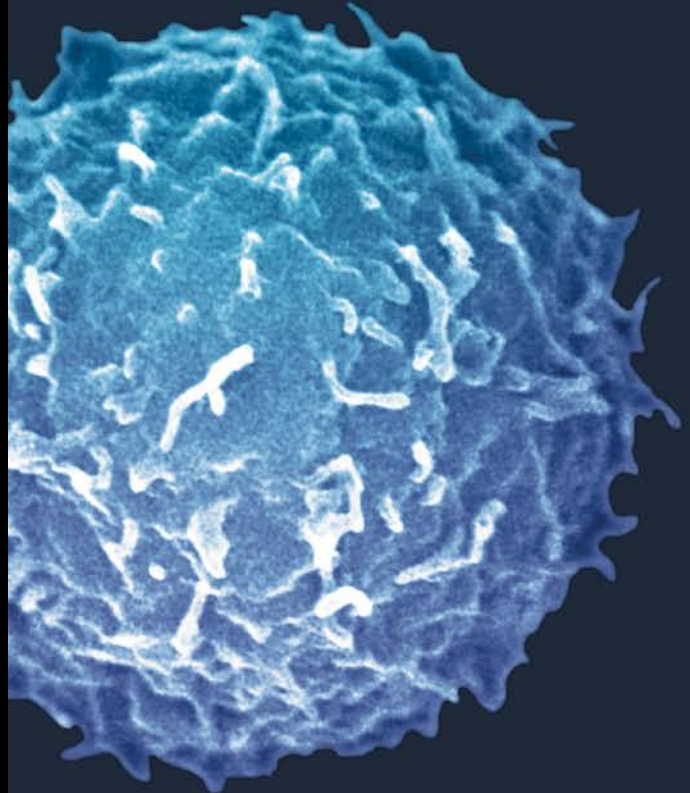
SAMMEN KAN VI LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT!

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)





Gry Stålsett

Sett ord på de vanskelige følelsene

Eksistensiell helse handler om tro, håp og livssyn. Det handler om å orke å stå opp om morgenen selv om den fysiske helsen skranter. Når man blir syk får man satt forholdet til andre og seg selv på prøve.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Det er spesialpsykolog og Ph.D. Gry Stålsett ved Modum Bad som sier dette. Hun mener sykdommen kan skape avstand, isolasjon og flukt, men sykdommen kan også gi et annet oppmerksomt nærvær til livet her og nå. Sykdom kan også bringe gode opplevelser midt i det vanskelige, kontakt med følelser og lengsler, skjerperte sanser og nærhet til andre. Plutselig i nye erfaringer kan en få nye innsikter om eget liv, ønsker og følelser.

– Vi kan få hjelp til å oppnå bedre livskvalitet ved å lære å lytte til følelsene, gi de verdi og regulere våre følelser bedre. For midt i en krise kan en bli overveldet

og lammet, angst og en slags merkelig skamfølelse over å være syk og satt ut av spill, kan stjele den *følelsesmessige* livskraften.

Hun sier at det ofte er kunstig å skjelne mellom fysisk og psykisk helse og at vi trenger ett videre begrep som rommer noe mer; at vi må snakke om den eksistensiell helsen. Hvordan vi har det i forhold til grunnvilkårene som menneske. Hun sier vi må bli mer bevisst ikke bare vårt forhold til andre, men også oss selv. Hvordan vi har det i forhold til sentrale livstemaer som meningsløshet og mening, frihet og tilhørighet, aleneheten, skam, skyld, sårbarhet. Her kommer sorg, lengsler, behov for forsoning med

andre, noen ganger sinne og fortvilelse overfor Gud eller skjebnen. Sykdommen utfordrer forholdet til en selv, gir ett slags «overlys» til eget liv på godt og vondt, og mange trenger å sette ord på følelser, dele det motsetningsfylte, i frykt, sorg og plutselige gleder.

Forholdet til deg selv

Hva er *forholdet til meg selv*, spør hun. Er jeg selvstraffende, selvaksepterende, god mot meg selv eller slem? Ofte er fokuset på forholdet til alle andre, men bruker vi tid på å reflektere over forholdet til oss selv? Tid til ettertanke og refleksjon over forholdet til seg selv og eget liv er ikke

høyt prioritert i et samfunn hvor vi er på hurtigtoget.

Hun nevner FNs tidligere generalsekretær Dag Hammarskiöld som et eksempel. Han fremhevet betydningen av å arbeide med forholdet til seg selv. Mange mente at han var en person som lett kunne påvirkes av ytre omstendigheter, press og andre sterke mennesker. Han skrev dagbok for å styrke seg selv, sikre sin egen refleksjon. Å sette ord på hvordan en har det, dele opplevelsene, kan gi retning for de små valg i hverdagens og også være med på å redusere ensomhetsfølelsen.

Traumer og eksistensielle kriser

Det å bli alvorlig kreftsyk og behandlingen det fører med seg, er det mye oppmerksomhet rundt. Samtidig mener hun det er *lite* oppmerksomhet rundt bivirkninger av *selve* kreftbehandlingen. Det gjelder både fysiske, psykiske og hvordan livet faktisk endres. Hva det gjør med en blir sjeldnere tematisert.

– Fjerner du lymfene i armhulen kan det for noen medføre lymfødem i armen. Det kan bety daglig lymfedrensasje hos fysioterapeut og en kan være mer utsatt for infeksjoner og må følges opp. Livssituasjon og hverdagen er forandret. Det er emosjonelle og eksistensielle aspekter ved dette en ikke tar høyde for. For noen kan tap av funksjoner og innskrenkede mulighet for livsutfoldelse føre til depresjon, samlivsutfordringer, selvklandring, ensomhet, skyld, skamfølelse og sorg over tap av en livsfrihet som du har mistet. Dette kan gi så sterke følelser noen ganger, at vi «dødgjør» følelsene for å holde smerten unna, og vi blir da numne, føler på tomhet og meningsløshet og lar være å kjenne etter. Det kan gjøre at vi mister grepet om egne følelser, som kan være kilder til energi, kraft og nærhet, påpeker hun.

Kultur og tradisjoner

Hvordan kan vi så gi aksept for de

følelser som kommer? Dette handler om kultur og tradisjoner, mener Stålsett. Hun nevner gråt som et eksempel.

– Hva vil andre tenke om meg hvis jeg gråter. Det er fortsatt sterke kjønnsforskjeller knyttet til det å gråte.

Hun mener også mange føler skyld i forhold til sykdommen.

– Det er forskjell på reell skyld og følelsesmessig skyld. Mange trenger et språk for å sortere denne skyldfølelsen. Skamfølelsen er også en del av dette. Det er overaskende for mange at de føler en form for skam for en sykdom de har fått og som de ikke selv har skyld i. Vi lever i en samtid hvor vi er opptatt av perfektjon. Det gjør at noen vil skjule sin sykdom og plagene den medfører. Det er ikke sikkert det er til det beste for deg selv eller de du omgås, påpeker hun og mener at språket vi bruker for å beskrive slike følelser er viktig. Hun tenker at vi må ha både et eksistensielt språk og et følelsespråk.

– «Rommet» vi er i er også avgjørende for hvordan vi håndterer følelser. Noen trives med å være alene, mens andre synes det er vanskelig. Noen synes det er best å være sammen med bare en annen, mens andre synes det er kleint å bare være to. Vi er forskjellige, påpeker hun.

Tro

Stålsett forteller at det er gjort mye forskning på hvordan den personlige tro og livssyn virker inn på traumatiske og eksistensielle hendelser som en alvorlig kreftsykdom er.

– Mange kan tro på en nådig Gud, men oppfatte han som en straffende Gud. Selv om man ikke tror på Gud kan man ha forestillinger om Guds straff. Dette henger sammen med de holdninger man har vokst opp med. Poenget er at man har med seg en ballast fra holdninger og opplevelser, som former hvordan man takler ulike livskriser. Muslimer kan bruke Koranen som en trøstende funksjon, mens en del kristne bruker Jesus. Dette er det en del som kvier seg for å fortelle om. I dagens samfunn går religiøsheten ned, mens spiritualiteten går opp. Man søker en åndelighet som ikke lenger er den tradisjonelle. Følelser er blitt en del av den rasjonelle forståelsen. Vi trenger et sted hvor vi kan sitte og tenke høyt. Noen ganger blir det for vanskelig å gjøre det sammen med våre nærmeste, sier Gry Stålsett.

Å forsone seg med seg selv?

For noen handler det om å forsone seg med at livet er motsetningsfylt og sammensatt for alle. Det handler for mange om å ta seg tid til å sørge over det ulevde livet, over det tapte livet – det som gikk i stykker. I terapiens rom blir mange dårligere når de gode følelsene kommer og de er redd de går i stykker. Da kommer den paradoksale skammen, som mange trenger hjelp til å kjempe imot; over å trenge noen, over å ha behov.

Gry Stålsett

Kjetil Taskén

Individtilpasset medisin



Professor Kjetil Taskén ved Universitetet i Oslo fikk i fjor Kong Olav Vs kreftforskningspris og ble hedret for sitt arbeid med immunterapi. Nå er han i gang med en studie med ulike blodkreftpasienter hvor han undersøker effekt av legemidler direkte på kreftceller fra pasientene i laboratoriet.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Målet er å se om denne metoden sammen med annen informasjon, blant annet fra genetiske undersøkelser, i fremtiden kan hjelpe behandlende lege å skreddersy sammensetningen av medisiner for hver pasient.

– Da man hadde kartlagt det menneskelige genom i 2001, sa daværende president i USA, Bill Clinton, at dette ville forandre medisinen. Det skjedde ikke umiddelbart. Det var fordi man først måtte forstå variasjonsbredden i genomet fra menneske til menneske for å kunne skille normal variasjon fra genetiske forandringer som gir sykdom. Utviklingen av individualisert medisin, for eksempel i kreft, er basert på at sykdommen i hver pasient har sin individuelle årsak på molekylært nivå som man nå etter hvert vil kunne identifisere. Hver pasient har altså sin sykdom. Dette utfordrer metodene man vanligvis bruker til å dokumentere effekt av behandling samt sykdomsklassifikasjon og diagnosesystemer fordi pasientene da ikke kan grupperes på samme måte som

tidligere, påpeker Taskén.

Teknologien med å gjennomanalysere hvert enkelt menneskes DNA kan gjøre det mulig å skreddersy en behandling som er mest mulig effektiv og skånsom for den enkelte. Da sekvenseringen av genomet til de første to menneskene var ferdig i 2001 lå prisen på en slik analyse på over 100.000 dollar – altså nærmere 850.000 norske kroner. Siden har prisen falt til den nå ligger på rundt 700 dollar – 6.000 kroner for den delen av genomet som er kodende. Riktignok er det uten bearbeiding av resultatene så kostnaden for å få isolert sitt eget DNA og sekvensert sitt genom og også analysert dataene for å finne mutasjoner og endringer ligger nå på rundt 25.000 kroner eller mer.

– Vi er altså der i dag at mange mennesker i den rike delen av verden kan få en fullstendig tilstandsrapport på sin egen kropp. Fremtiden i molekylær

medisin er at vi etter hvert vil kjenne alle sykdomsgener, og at vi kan diagnostisere feil i alle disse. Utfordringen er at vi ikke nødvendigvis kan gjøre noe med alt vi finner. På noen områder vil dette gjøre at vi kan sette inn forebyggende tiltak.

Behandlingen kan etter hvert bli rettet inn mot årsaken i hver enkelt pasient. Det betyr også at vi ikke vil behandle pasienter som vi vet ikke vil ha effekt av behandlingen. Det vil spare samfunnet for kostnader, men også den enkelte pasient for unødvendige bivirkninger, sier Taskén.

Teknologien med å gjennomanalysere hvert enkelt menneskes DNA kan gjøre det mulig å skreddersy en behandling som er mest mulig effektiv og skånsom.

En pasient – en behandling

Mer individbasert medisin vil kreve en annen infrastruktur og ekspertise enn det som tradisjonelt kreves i dagens kreftbehandling. Strategien om å finne en medisin som kan brukes på en hel pasientgruppe forlades i større grad. Det blir økt arbeid med diagnostikk og spesialtilpassning av behandling.



Kjetil Taskén holdt et engasjert innlegg på Blodkreftforeningens landskonferanse hvor han fortalte om sitt forskningsprosjekt for å finne frem til individrettet behandling innen blodkreftområdet. Målet er at de i løpet av et års tid skal teste ut metoden på cirka 50 pasienter med KLL og cirka 10 med myelomatose i laboratoriet, og avhengig av hva testdataene viser at individualiserte kombinasjoner av legemidler, om mulig, testes ut på noen av disse pasientene neste år.

– Et annet forskningsløp som går parallelt med genom-analyser er fokusert på å finne medisiner som kan virke uten at man kjenner alle de genomiske variantene. Da unngår vi «støy» i genomanalysene, det vil si at vi foreløpig ikke vet hva mange av mutasjonene vi oppdager betyr eller om de har betydning. I dette andre forskningsløpet ser vi på hvordan kjente kreftlegemidler virker på kreftformer som de ikke er utviklet for å behandle. Dette er laboratorieforskning hvor vi tester medikamentene rett på kreftceller fra pasienter. Neste fase er at vi tester dette på dyr, forteller han.

Tre medisiner ofte bedre enn en

I forskningsgruppen til Taskén ser de nå på dette.

– Vi vet at det ofte er best å bruke tre eller flere legemidler for å behandle en kreftpasient. Bruker vi bare ett om gangen er det større fare for at pasienten utvikler resistens mot dette. Med tre medisiner på en gang er det større mulighet for å slå ut alle kreftcellene slik at man unngår at noen celler «gjemmer seg» og utvikler resistens mot den ene medisinen som er brukt, sier Taskén.

Utfordringen er å finne frem til de aktuelle medisinene som virker best på den enkelte pasient og er mest potente sammen. Her viser det seg nemlig at det ikke er noen standardoppskrift for hva som er best for den aktuelle krefttypen.

Dette varierer fra menneske til menneske og med de genvariantene av kreftsykdommen den enkelte har. I forskningsprosjektet bruker de pasientens egne celler og tester mot et «bibliotek» av cirka 400 kreftlegemidler i laboratoriet. I tillegg jobber gruppen med å teste funnene ved å sette inn kreftceller i dyr som så får legemidler, for eksempel i små sebrafisk som de vokser raskt i.

– Vi har en dialog med hematologer i regioner i Norge som behandler KLL, myelomatose og ulike lymfomer, og vi ser vi nå på om vi kan få pasienter med disse diagnosene inn i dette prosjektet i fasen hvor vi prøver ut målemetoden. Vi vil så utvikle modeller hvor vi finner frem til den beste kombinasjonen av legemidler basert på testdataene. Listen av aktuelle legemidler i biblioteket som testes, kan være fra 20 til 400 både av etablerte og legemidler under utvikling. I neste omgang er det så snakk om å bruke test-dataene til eventuelt å individualisere behandlingen for pasienter. Det å bruke legemidler til noe de ikke er godkjent for bruk til kalles «off-label» bruk. Det å bruke testdata til dette vil være den enkelte behandelende leges ansvar, og vi tar sikte på å få dette i en protokoll som en klinisk studie. Blodkreft er en av de kreftformene som er lettest tilgjengelig for denne type testing, og jeg er glad for at Blodkreftforeningen har bidratt med støtteerklæringer når vi har søkt om midler til dette prosjektet, sier han.

Starter i løpet av 12 måneder

Vi er nå i gang med testing av pasienters kreftceller og håper å ha gjort en god del av dette allerede i løpet av året, men forskningsprotokollen vil ikke være klar så raskt. Vi vil ha en mellomfase hvor vi leverer testdata til behandelende lege mens vi utarbeider protokoll for å bruke dataene. På KLL bruker vi cellene direkte for at vi skal unngå at de endrer seg når de dyrkes i et dyr. På myelomatose ekspanderer vi cellene for å klare å få nok celler fra benmargen. Det kan gi noen forskyvinger i hvordan klonene er satt sammen, og vi vet ikke nok om effekten av dette. Det er ikke selvsagt at det vi finner i celleforsøkene er direkte overførbart til det som skjer i menneskekroppen. Dette er forskning, men det er slik vi finner frem til ny kunnskap, sier Kjetil Taskén.



Utbrudd av meslinger i Europa

Det meldes om meslingutbrudd flere steder i Europa – hva betyr dette for stamcelletransplanterte som planlegger utenlandsferie?

MMR vaksine er en levende vaksine

Gjeldende internasjonale retningslinjer anbefaler at det ikke benyttes levende svekket vaksine til pasienter som har gjennomgått allogen stamcelletransplantasjon. Pasienter som ikke har GVHD eller får immunosuppressiv behandling kan likevel vurderes for levende svekket vaksine dersom fordelene vurderes som større enn risikoen ved vaksine. Stamcelletransplanterte er ikke mer utsatt for smitte enn andre, men ved smitte kan sykdomsforløpet være alvorligere. Det er strengt tatt ikke snakk om revaksinerings, men primær vaksinasjon i immunologisk forstand.

Dette bør du gjøre

Sjekk www.helsenorge.no for oppdatert informasjon om hvilke europeiske land som har utbrudd av meslinger. Ta kontakt med din lege for individuell vurdering dersom du skal reise til et land som har utbrudd.

Blodkreftforeningen følger med på denne saken utover sommeren og legger ut eventuell oppdatert informasjon på våre nettsider.

*Kvalitetssikret av Geir E. Tjønnfjord
Avdelingsleder, professor dr.med.
Avdeling for blodsykdommer, Rikshospitalet*



Randi Gjessing: Kommunikasjon er det beste for godt seksualliv

– Det finnes en rekke seksuelle hjelpemidler og medisiner som kan bidra til å løse opp i seksuelle problemer etter kreftbehandling, men det viktigste hjelpemiddelet er klar og tydelig kommunikasjon mellom deg og partner eller den du kanskje skal innlede et forhold til, sier sexolog og kreftsykepleier Randi Gjessing.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Hun mener at for mange tyr til hint og i det lengste håper at partneren skal forstå en når den seksuelle relasjonen ikke lenger er slik som den en gang var.

Det antas at mellom 50-100 prosent av kreftpasienter vil oppleve seksuelle problemer etter diagnose og behandling. For de fleste vil seksualiteten vende tilbake til vante former etter hvert. Gjessing mener at det er relativt likt fordelt mellom kjønnene å få utfordringer med seksuallivet under og etter en kreftbehandling, men måten vi reagerer på kan være forskjellig.

Når man har sex utskiller kroppen et hormon som kalles oxytocin eller velværehormonet eller kjærlighetshormonet som mange kaller det.

– Oxytocin er viktig for at man skal føle seg vel og ha det godt. Man får ikke like mye oxytocin ved å ha sex alene som sammen med noen. Så det å være sammen med noen man er glad i og ha en god seksuell relasjon er viktig for vår helse. Kvinner og menn er ganske like når det gjelder seksualitet og de legger noe av det samme i intimitet og nærhet. Men når en mann får kreft vil han fort bli opptatt av sin seksualfunksjon og ereksjon. Kvinnen derimot blir mer opptatt av

hva er det nå som skjer med parforholdet når hun kanskje ikke vil ha sex med sin mann, sier Randi Gjessing.

Mannens vanligste seksuelle problemer

Ofte er det ereksjonen mannen sliter med når han kommer til sexolog Gjessing på hennes arbeidsplass på Ahus.

– Så kan det hende at det ikke er et fysisk ereksjonsproblem, men rett og slett et lystproblem.

Behandlingen blodkreftpasienter får fører sjelden til ereksjonsproblemer på grunn av kirurgi slik tilfellet kan være hos en del prostatakreftpasienter. Når mannen får kreft tenker han mest på selve behandlingen og om han kan bli frisk. Når behandlingen er over blir man først glad for å være friske, og så blir man gradvis mer opptatt av seksualfunksjonen. Ereksjonen har mye å si for mannens selvtillit selv om kvinnen sier at det er den gode armkroken og nærheten

hun setter mest pris på. Derfor bør man ikke gå lenge med ereksjonsproblemer før man søker hjelp, sier hun.

Kvinner og selvbilde

En av de vanligste årsakene til dårligere sexlyst hos kvinner er lavt testosteronnivå.

– Det er dette hormonet som vekker den seksuelle interesse. Sterk cellegiftbehandling kan helt fjerne hormonproduksjonen. Også østrogenmangel kan bidra til at slimhinnene i skjeden blir tynnere og skjørere, og da blir det vondt med samleie. Noen kvinner kan også få GVHD i skjeden. Fatigue er et annet problem som fører til at man mister den seksuelle lysten og dette gjelder både menn og kvinner. Trettheten dette gir gjør naturlig nok at overskuddet for det seksuelle forsvinner. Manglende lyst hos kvinner er veldig sammensatt. Når jeg møter kvinner som sliter med seksuallivet er det flere ting jeg må finne ut av. Er det smerter ved samleie som gjør det? Er det hormoner som mangler og som man kan medisineres for? Er det skjedd noe med relasjonen? Endret selvbilde rammer også kvinner. Selvbildet – det at man ikke ser ut som man gjorde før selv om andre synes man ser flott ut. Man savner sitt gamle jeg. Det skal man ta på alvor, mener Gjessing.

Hormonbehandling

For kvinner anbefaler man å erstatte de hormonene man mistet fordi man kom i for tidlig overgangsalder som følge av kreftbehandlingen. Østrogen, gestagen og testosteron kan gis medisinsk ved behov. Hjerte og karsykdom, benskjørhet og depresjoner er seneffekter av ikke å ha østrogen før overgangsalder. Dette er tilskudd man skal ha frem til 52 år som er snittalder for overgangsalder.

Menn som har symptomer på hypogonadisme (lav seksuallyst, trøtt, irritabel, oppfarende, legger på seg mer over magen enn det som er naturlig) bør også få testosterontilskudd.

Mange kvinnelige kreftpasienter opplever at de blir dyttet fra hematologen

«Seksualitet er en integrert del av ethvert menneskes personlighet, noe som ikke kan skilles fra andre sider av livet. Seksualiteten er ikke det samme som samleie eller evnen til å få orgasme, - seksualitet er mye mer. Den finnes i den energi som driver oss mot å søke kjærlighet, varme og nærhet. Seksualiteten uttrykkes i hva vi føler, hvordan vi beveger oss, og hvordan vi berøres av andre. Seksualiteten påvirker våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker.»

(WHO)

og til gynekologen og at det er vanskelig å finne en lege som forstår seg på hormoner. Randi Gjessings råd til disse er å være tydelig når de er inne på kontroll om at de også må få en skikkelig hormonell vurdering.

God hjelpemidler

For menn som sliter med ereksjonsproblemer finnes det flere tabletter som bidrar til at ereksjonen lettere kommer når lysten melder seg. Hun påpeker at for eksempel Viagra ikke fører til at man får ereksjon bare av å spise tablett. Den må kombineres med en normal seksuell lyst.

– For menn som trenger å trene opp blodsirkulasjonen til penis finnes det også vakumpumper, og dette er hjelpemidler som man kan få dekket av NAV. Også kvinner bør bruke hjelpemidler for å forebygge skader etter kreftbehandlingen. Som nevnt kan noen kvinner få GVHD i skjeden, og hvis ikke skjeden da holdes jevnlig åpen kan man få sammenvoksninger og gjengrodd skjede. Det er forståelig at det ikke er fristende med samleie hvis skjeden er sår og smertefull. Det er imidlertid viktig at man da jevnlig holder den åpen ved å bruke en dilator. Det er veldig viktig, påpeker Randi Gjessing.

Den klare kommunikasjonen

Hennes beste råd til par som sliter med seksuallivet etter en kreftbehandling er imidlertid å sette av tid til å prate med hverandre om lyst, følelser og omsorg for hverandre. I konsultasjoner hos henne

føler hun mange ganger at hun gjør en best jobb når hun bidrar til å få i gang slike samtaler.

– Hjelpemidler og tabletter hjelper ikke hvis det ikke er kommunikasjon. Dette gjelder også hvis man skal innlede et forhold. Den klare kommunikasjonen er viktig. Man må si hva man trenger i stedet for sende hint. Hvis man bare har lyst til å være inntil den andre så er det fint å si det. Det å vise at man vil hverandre vel, er den beste intimitet og da kommer mye annet av seg selv etter hvert, påpeker hun.



Randi Gjessing forteller at flertallet av de som har vært gjennom en kreftbehandling vil slite med seksuallivet i en periode, men at for de fleste som kommer det tilbake slik det var før sykdommen. Uansett kan det være lurt å få en prat med en sexolog før eventuelle problemer melder seg.



Seminar 6. april

Brukermedvirkning i leukemiforskning

Det var god oppslutning da Blodkreftforeningen i samarbeid med Jorrit Enserinks forskergruppe arrangerte seminar om brukermedvirkning i leukemiforskningen på Radiumhospitalet. På seminaret ble det presentert flere forskningsprosjekter og, deltakerne fikk lære mer om hva det faktisk innebærer å være brukermedvirker i forskningen.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Helene Knævelsrud, forsker i Enserinks gruppe og koordinator for seminaret, var mer enn fornøyd med både programmet og deltakerne.

– Seminaret var viktig for forskningsgruppen for å få starte en dialog med de som til slutt får nytte av vår forskning, altså leukemipasienter, om hvordan brukere kan være involvert i forskning. Det var også viktig for oss å få presentere litt av bredden blant våre forskningsprosjekter samtidig som man ser at hvert prosjekt går i detalj på et spesifikt forskningsspørsmål. Vi syns programmet dekket ulike aspekter av brukermedvirkning, leukemiforskning og leukemibehandling og at det var mye å lære av de ulike presentasjonene. Vi var veldig glade for å samle både pasien-

ter og pårørende, forskere, klinikere og representanter fra industrien til dette seminaret.

Forskningsgruppen ser fremover

Forskningsgruppen har allerede planene klare for videre arbeid fremover.

– Ja, vi ønsker å bruke tilbakemeldingene vi fikk til å forberede et nytt seminar i fremtiden. I vårt arbeide fremover ønsker vi også dialog med et fast panel av brukerrepresentanter som kan gi innspill til pågående prosjekter og til prosjekter som er i planleggingsfasen, sier Knævelsrud.

Blodkreftforeningen setter stor pris på at flere av deltakerne ved seminaret ga tilbakemelding om at de ønsker å bidra som brukermedvirker i fremtiden.

Tre på seminar:

Reidun Kristine Pettersen



– Jeg deltar for å få faglig påfyll i forhold til de forskjellige diagnosene og for å få innsikt i de forskjellige behandlingsforløpene som pasientene jeg møter som likeperson går gjennom. Som likeperson er det godt å ha dette i bakhodet.

Trine Nyborg



– Dette har vært veldig interessant, jeg setter stor pris på at Blodkreftforeningen er en så aktiv forening. Av erfaring vet jeg at å delta på et slikt seminar hjelper meg i det å være likeperson, et verv jeg brenner for! Jeg kunne godt tenke meg å bli brukermedvirker dersom det skulle bli aktuelt.

Lill Eikestad

– Dette er et tema jeg har vært nysgjerrig på! Det er spennende å se hvor langt forskningen har kommet og hva som skal skje videre, jeg kunne absolutt tenke meg stille opp som brukermedvirker.

Søker du kunnskap? ...dropp Google!

– Tilgang til informasjon er vår tids største folkehelseproblem, sa Astrid Austvoll Dahlgren fra Kunnskapssenteret under sin presentasjon på Blodkreftforeningens seminar om brukermedvirkning i leukemiforskningen.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Austvoll Dahlgren belyste et svært relevant tema for mange som er rammet av kreft eller annen alvorlig sykdom: enkel tilgang til en enorm mengde informasjon på nettet gjør at mange mennesker som er på kunnskapssøk blir feilinformert.

– Ofte er informasjonen man kommer over ved å søke på internett eller ved å lese aviser basert på personlige erfaringer, det kan være teorier som blir presentert, eller det kan være informasjon som er preget av kommersielle interesser. Informasjonen er ofte mangelfull fordi den ikke er representativ eller ikke er basert på systematisk innhentet kunnskap. Det viktigste målet med helsefremmende arbeid nå er derfor å fremme kritisk tanke, forklarer Austvoll Dahlgren.

Unngå Google

Dersom man som pasient eller pårørende søker kunnskap om en diagnose er Austvoll Dahlgrens råd å gjøre dette søket på www.helsebiblioteket.no.

– Ikke start med å google en diagnose. Når du gjør et søk på google så finner du kanskje en relevant forskningsartikkel, men husk at dette er én artikkel, du vet ikke hva andre forskningsartikler om samme emne sier. På helsebiblioteket.no får du tilgang til alle studier, her får du all ny forskning og alle relevante fakta. Da er du sikker på at du ikke blir feilinformert.

Kunnskapspyramiden

Ved første besøk kan nettstedet Helsebiblioteket.no virke overveldende. Austvoll Dahlgren anbefaler å gå rett



inn på Kunnskapspyramiden (lenke til den finner du i menyen på høyresiden på forsiden). I Kunnskapspyramiden finner man oppsummert forskning fra hele verden som er kvalitetssikret. Dette er de samme kildene helsepersonell bruker men som også er åpen for pasienter. Kunnskapspyramiden bruker trafikklysmerking på innholdet sitt. Grønt er oppsummert og kvalitetssikret informasjon, gult er oppsummert men ikke kvalitetssikret, og rødt er «usikker grunn» med hovedsakelig enkeltstudier.

Austvoll Dahlgren råder pasienter og pårørende til å besøke nettstedet sammen med behandlende lege eller sykepleier, eller skrive ut info og ta med til neste legetime.

– For eksempel kan det være slik at du oppdager at du får en annen type behandling for din diagnose enn det som er anbefalt på [Helsebiblioteket](http://Helsebiblioteket.no), da er det fint å ta med dette tilbake til din lege og stille spørsmål rundt dette.

Man vil oppdage at det er ikke alle diagnoser, behandlinger, eller medikamenter som man finner noe informasjon om når man søker i Kunnskapspyramiden. Dette betyr at det ikke er forsket på, eller at en behandling ikke har fungert som ønskelig – men da vet man jo det!

Rett til samvalg

I Norge har vi et tydelig politisk klima for å gi alle tilgang til kilder slik at alle har fri tilgang til forskningsbasert kunnskap og man jobber for å fremme befolkningens evne til å vurdere helseinformasjon. Dette er med på å gi pasienter kontroll over egen tilstand.

– Vi står ved et skifte i hvordan man ser på pasientens rolle i Norge i dag. Før var pasientens rolle å bli frisk, nå skal alt være kunnskapsbasert praksis, det betyr at pasienten har samvalg. Rett til samvalg vil si at pasienten har rett til å delta i beslutninger om egen helse så langt det er mulig, forklarer Austvoll Dahlgren.

Retten til samvalg blir implementert forskjellig rundt i landet, men det er viktig for pasienter i dag å vite om denne rettigheten. Samtidig betyr dette også at dette ikke er noe man må benytte seg av dersom man ikke ønsker det, men at det er et valg.

Nyttige lenker for deg som søker informasjon:

www.helsebiblioteket.no
www.sunnskepsis.no
www.kunnskapsbasertpraksis.no



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

Sett av plass i kalenderen!

Blodkreftforeningen skal ha en rekke arrangementer i høst. Notér det som er interessant for deg og hold av datoene allerede nå!

Programmene for samlingene er under utarbeidelse, og vil bli sendt på epost til alle medlemmer vi har epostadressen til når det er klart. Det vil samtidig bli lagt ut på vår hjemmeside og Facebook-side så følg med!

19. september, kl 10 til 16:

MDS-seminar

Bristol hotell i Oslo

Myelodysplastisk syndrom (MDS) er et samlingsnavn for en gruppe tumorsykdommer som har sitt utgangspunkt i bloddannende stamceller som finnes i benmargen. Det er 200-250 nye tilfeller av MDS per år i Norge. Således er MDS hyppigere eller like hyppig som de vanligste former for blodkreft i Norge. MDS er imidlertid en relativt lite kjent gruppe sykdommer som ikke sjelden er underdiagnostisert i vårt land.

26. september, kl 10 til 16:

MPN-seminar

Bristol hotell i Oslo

Diagnosene myelofibrose, polycytemia vera og essensiell trombocytomi faller alle inn i sekkebetegnelsen myeloproliferativ sykdom (MPN). Disse tilstandene er beslektet med hverandre, overgangsformer forekommer hyppig, og ikke sjelden transformerer sykdommen seg slik at den formelle diagnosesettingen må endres. Dette er sjeldne diagnoser, men hører inn under blodkreftrelaterte sykdommer.

Blodkreftforeningen har med begge seminarene i september et ønske om å dekke et behov for informasjon som disse pasientene og deres pårørende etterspør. Seminaret er også åpent for andre som arbeider med pasientgruppen.

27. til 29. oktober

Likepersonkurs

Garder kurs og konferansesenter, Gardermoen

Årets likepersonkurs arrangeres på Garder kurs og konferansesenter på Gardermoen. Samlingen er for etablerte likepersoner og medlemmer som kan tenke seg å ta et kurs for å bli likeperson.

Er likepersonarbeid noe du kan tenke deg, så send en epost til post@blodkreftforeningen.no

1. november, kl 10 til 16:

Myelomatoseseminar

Bristol hotell i Oslo

3. november, kl 10 til 16:

Myelomatoseseminar

Scandic Nidelven hotell i Trondheim

6. november, kl 10 til 16:

Myelomatoseseminar

Scandic Stavanger City i Stavanger

Alle seminarene er gratis, men reisekostnader må dekkes av den enkelte. Påmelding vil bli lagt ut på Blodkreftforeningens hjemmeside fortløpende.

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.

Å leve med en kronisk kreftsykdom

– Det å være kronisk kreftsyk er noe vi trenger mer oppmerksomhet rundt. Jeg lever med en sykdom som jeg aldri vil bli frisk av og som jeg ikke vet når vil blusse opp igjen. Samtidig ser jeg frisk ut, noe jeg slett ikke er, sier Trude Wetaas.



Tekst og foto: Eddy Grønset

Trude Wetaas som bor i Oslo, fikk diagnosen KLL (Kronisk lymfatisk leukemi) i 2014 etter å ha følt seg slapp og hanglete i et års tid.

– Den ene forkjølelsen avløste den andre, jeg følte meg konstant sliten og ble andpusten bare av å gå opp en trapp. Jeg vekslet mellom å fryse og svette, og hadde svært hovne lymfekjertler på halsen og i lysken. Til tross for dette så sa fastlegen min at det hele var ufarlige symptomer flere ganger. Det var til slutt en ung og nyutdannet bedriftslege som fikk meg til videre undersøkelse, forteller Wetaas.

Hun fikk først diagnosen Non Hodgins lymfom og ble gjort klar for behandling på Radiumhospitalet.

Dette var i begynnelsen av 2014, og siden jeg hadde gått med store plager over lang tid, var jeg glad for endelig å kunne begynne med en behandling. På Radiumhospitalet hadde de dyrket benmargen min, og da jeg endelig så frem til å starte med behandlingen fikk jeg beskjed om at jeg ikke skulle bli behandlet på Radiumhospitalet likevel. Den nye undersøkelsen viste at der var KLL eller varianten SLL – Småcellet lymfocytært lymfom, som jeg hadde. Dermed ble jeg overflyttet til Rikshospitalet, og beskjeden jeg nå fikk var at vi måtte vente med behandling til sykdommen utviklet seg mer. Det ble en stor nedtur gå fra å ha

følt at noen endelig hadde funnet ut hva som feilet meg og at det kunne løses med en behandling, til å vite at jeg hadde en kronisk sykdom som jeg bare måtte finne meg i å leve med, forteller hun.

Tøff behandling når den kom

I august 2015 hadde sykdommen utviklet seg mye at det ble aktuelt med behandling. Den innebar seks ukers lange kurert med cellegift fordelt over en periode på et halvt år. Hun fikk Retuximab intravenøst og cellegift i pilleform.

Jeg ble svært dårlig de ukene behandlingen foregikk. Jeg var kvalm, kastet opp og orket ikke å spise. Jeg greide derfor ikke å fortsette i lederjobben jeg hadde, og jeg ble sykemeldt. Nå er det ett år siden jeg var ferdig behandlet, og jeg er tilbake i jobb i 40 prosent, men lederjobben har jeg måtte si fra meg, forteller hun.

Har usynlige senvirkninger

Et år etter cellegiftbehandling sliter hun fortsatt med nattesøvn.

Det hender også at jeg plutselig kan miste energi. Det er som om noen drar ut en propp og så er all energi borte. Slike energiutladninger kan komme helt uventet, og må jeg for eksempel stå på bussen er det ekstra utfordrende. Jeg skulle ønske jeg hadde et skilt hvor det sto – jeg er syk, slik at jeg kunne få sitte. Ingen ser

jo at jeg er syk. Det mest plagsomme er kanskje at jeg ikke helt greier å forutse når dette kommer. Noen dager når jeg er på jobb så kan jeg være i helt topp form og løpe fra det ene møtet til det andre, for så å falle helt sammen på vei hjem fra jobbe eller når jeg er kommet hjem. Dette gjør at jeg vegrer meg for å si ja til ting som skal skje frem i tid. Jeg vet aldri om jeg får en god eller dårlig dag. Utenpå ser jeg frisk og rask ut. Jeg ønsker å leve så normalt som mulig, og det er derfor lett å si ja til ting på jobb, arrangementer, barnebarner og sosiale sammenkomster, men for at skal kunne jobbe to dager i uken vet jeg at jeg må ha minst en dag med fullstendig ro på sofaen hver uke. Det er slike erfaringer man har gjort seg for å få dagene til å gå opp, sier hun.

Går og venter

Trude Wetaas vet at det skjer mye spennende forskning også for hennes sykdom, og hun vet at det allerede finnes behandlingsmetoder som er mer skånsomme for kroppen enn den hun har fått. Imidlertid er disse bare tilgjengelige for de som har fått tilbakefall. Hvorfor kan man ikke få den beste behandlingen med en gang, lurer hun. Hun savner også mer oppmerksomhet rundt de kroniske kreftformene fra helsevesenet. Av og til føler hun at beskjeden hun får er at hun er heldig som har en slik krefttype.

Trude Wetaas fortalte sin historie under Blodkreftforeningens leukemiseminar i Bergen mars i år. Der ble hun takket av mange som syntes det var flott at hun satte ord på det å være kronisk kreftsyk.



Åpnet nytt senter for kreft-rehabilitering

God rehabilitering etter kreft er viktig og avgjørende for livskvaliteten til mange mennesker, og gleden var derfor stor da det nye kreftrehabiliteringssenteret på Aker helsearena i Oslo ble åpnet 12. juni.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Den høytidelige åpningen med snorklipp sto helseminister Bent Høie selv for, og i sin tale i forbindelse med åpningen innrømmet han at norsk helsevesen ikke alltid har vært like flink til å tenke rehabilitering for de som har overlevd en kreftsykdom.

– Etter kreftbehandling skal man tilbake til et liv som kanskje ikke blir akkurat som det var før. Vi har ikke vært flinke nok til å forberede pasientene på det livet som kommer. Vi har et helsevesen som er gode til å redde liv, men kanskje like gode på å håndtere livet etterpå. Tilbudet her på Aker er et viktig skritt for å bedre på dette, sa ministeren.

Det nye senteret har som mål å hjelpe pasienter til en bedre livskvalitet. Det gjelder både de som er helbredet for sin kreftsykdom og de som lever med kronisk kreft.

Idéen er å skape en samhandlingsarena mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og å sikre gode overganger for pasientene. Da kan vi etablere enda bedre pasientforløp.

Blodkreftforeningens leder, Tone Hansen, var tilstede under åpningen. Hun håper at rehabiliteringssenteret i Oslo kan bli en spore til lignende sentre også andre steder i landet.

– Mye av oppfølgingstilbudene til kreftsyke er basert på en periode på seks måneder etter behandling. Hva med oss som er kronisk syke. Vi skal leve med dette hele livet. Når er vi ferdig behandlet? Jeg er forespeilet at sykdommen min kan blusse opp igjen, men om det går to eller fem år er det ingen som vet. Dette er også en psykisk belastning, og det preger meg. Jeg kan ikke være slik jeg var. Jeg hadde en

lederstilling da jeg ble syk, men skjønte fort at jeg ikke kunne fortsette med den. Det er både en sorg, og også en stor økonomisk belastning. Jeg skulle ønske det var mer fokus på de kroniske kreftsykdommene. Da ble det også lettere for NAV og andre å skjønne at selv om vi ser friske ut en dag, så har vi mye å slite med andre dager, sier Trude Wetaas.

Kronisk lymfatisk leukemi

Behandling og prognose avhenger av stadiet og utbredelse av sykdommen. I en tidlig fase følges personen med undersøkelser og blodprøver. Behandlingen starter når sykdommen viser økt aktivitet, det vil si når det melder seg symptomer, eller blodprøver viser tegn til aktiv sykdom. Hensikten med behandlingen er å bremse sykdommen, og gi bedre overlevelse og livskvalitet. Det anbefales ikke å starte behandling når personen er symptomfri. Hos noen med KLL er sykdommen hissig. Disse vil trolig bli behandlingstrenghende raskt, mens sykdommen hos andre aldri gir symptomer og behandling vil da ikke ha en hensikt.

Behandling ved KLL gis når pasienten opplever:

- allmennsymptomer som nattesvette og vekttap
- benmargssvikt
- sjenerende lymfeknutesvulst
- ved rask utviklende økning i antall hvite blodceller
- ved lavt antall røde blodceller og blodplater som følge av at immunsystemet angriper cellene og immundempende behandling ikke virker

Kombinasjonsbehandling har vist seg mer effektivt enn behandling med kun én medisin og kombinasjoner vurderes ut ifra allmenntilstand, alder, samt genetik/mutasjonsstatus.

De ulike behandlingsvalgene er:

- Kjemoterapi (cellegift) virker direkte på cellekjernen i KLL-cellene
- Immunterapi, monoklonale antistoffer som virker på reseptorer på utsiden av KLLcellene
- Kombinasjon av kjemoterapi og monoklonale antistoffer (kjemoimmunterapi).
- Stamcelletransplantasjon med familiegiver eller ubeslektet giver kan være aktuelt, men ikke som førstebehandling.

Kilde: Hematolog Anders Waage har kvalitetssikret denne informasjonen.



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. 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

Nytt fra lokallag

Blodkreftforeningen Midt-Norge

Stor aktivitet i Midt

På Verdens Blodgiverdag, 14. juni, sto lokallaget på Trondheim Torg og ver-
vet blodgivere. Totalt skrev 32 personer seg på og det var både blodbanken
og lokallaget fornøyd med. Tilbakemeldingene fra folk som var inno-
men standen var at dette så klart er viktig, men mange er også redde for nålestikk.

Lokallaget i Midt hadde i begynnelsen av juni sommerfest - i regn, men
rapporterte om god stemning allikevel. 22 medlemmer deltok på en guidet
tur i Trondheimsfjorden. Her fikk gruppen vite mye om Trondheim og
historien rundt byen. Færden gikk opp Nidelven, det holdt på å gå litt galt
for ett par av våre medlemmer da båten kjørte inn under lykkens portal og
traff broen!! Heldigvis fikk en dyktig skipper alle trygt i land igjen! Kvelden
ble avsluttet på Graffi Grill med god mat.

Tirsdag 26. september er neste medlemsmøte, med en dyktig hemato-
log og forsker, Tobias Slørdaahl. Han skal holde foredrag om det siste innen
Leukemi og Myelomatose (immunterapi).



Blodkreftforeningen Vestfold, Buskerud og Telemark

Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark

Lokallaget hadde et vellykket arrangement i mars hvor teolog Vincent
Hagerup var invitert. Temaet var «Hvordan mestre livet med alvorlig kreft-
sykdom i familien» Det ble en fin kveld med svært god dialog med medlem-
mene, hvor mange eksistensielle temaer ble reflektert rundt.

Lokallaget planlegger et møte i Drammen i slutten av september og et i
Skien i slutten av oktober. Nærmere info sendes ut på e-post - og følg med
på nettsiden til Blodkreftforeningen.



Oppstart av nytt lokallag i Rogaland?

Samtalene rundt en eventuell oppstart av et
lokallag i Rogaland har pågått en stund. På
landskonferansen i Arendal i mai ble dette
igjen diskutert, det er flere i regionen som er
positive til dette.

Etter at jeg nå kjenner på mer energi etter
å ha fått diagnosen AML for
3 år siden, har jeg lyst til å utvide mitt nett-
verk og bidra til å skape et forum for kontakt,
informasjonsformidling og sosialt samvær.

Til nå er vi ca 5 medlemmer som ønsker å
treffes før sommeren for å diskutere hvordan
vi kan gå videre med denne tanken. Neste
steg vil forhåpentligvis være et medlems-
møte tidlig i høst for å lodde stemningen
og så kan vi kanskje informere om videre
planer på Myelomatoseseminar i Stavanger i
november.

Er du interessert i å vite mer eller å bidra,
er det bare å ta kontakt med Sigrid Matthes på
mob 97462834 eller sigrid.matthes@lyse.net.

Blodkreftforeningen Sørlandet

Sommertur i Sør

Søndag 11. juni hadde Blodkreftforeningen
Sør og Lymfrekreftforeningen sin årlige som-
mertur. Denne gang gikk turen ut i den vakre
skjærgården i Søgne, forbi Borøya, Skarpøya
og Ny Hellesund med Helgøya, Kapelløya og
Olavsundet.

God lokal mat ble servert på Høllen vert-
hus, og reisefølget fikk lære om Høllen og litt
av dens historie. Lokallaget melder om en
veldig fin søndag, men håper flere av med-
lemmene har lyst og anledning til å bli med
neste gang. Lokallaget i Sør-Norge ønsker alle
medlemmer en riktig god sommer!

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

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	Lisbeth Sunde	lsunde@broadpark.no	926 41 958
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
Sekretær	Signe M Schulze	signems72@hotmail.com	478 20 734
Styremedlem	Annelise Østebø	try-ouest@online.no	915 26 275
Styremedlem	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	99 32 51 16
Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
Kasserer	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	90 58 07 63
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-rasdall@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

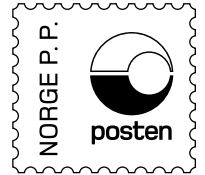
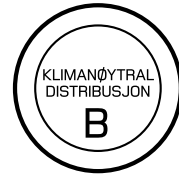
a. være til støtte, og drive likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt

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 – 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 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 | |

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 likemannsnett** – 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.