

I morggen



**Raskere tilgang
til nye medisiner**

side 3

**Størst på
myelomatosestudier**

side 8

**Gode støtteordninger
ved GVHD**

side 14



**Store fremskritt i
leukemiforskning**

side 10

Kjære medlem



Hovedstyret har i inneværende periode brukt mye tid på å bygge opp organisasjonen samtidig som vi har hatt utadrettet virksomhet for å gi gode tilbud til medlemmer og drevet påvirkningsarbeid. Vi har lagt vekt på samhandling mellom lokallagene og hovedstyret, og har nylig avholdt et nettverksmøte. Her møtte hovedstyret to styremedlemmer fra hvert av lokallagene til felles erfaringsutveksling. Dette har resultert i at vi nå har laget en organisasjonshåndbok som er ment å være en støtte for lokallagene i deres arbeid. Tidligere har vi også hatt fokus på samhandling mellom hovedstyret og lokallagene i forhold til likepersonarbeid, og her er lokallagenes rolle svært sentral for å utføre dette viktige arbeidet.

Blodkreftforeningen har de siste årene hatt stor suksess med å holde diagnosespesifikke kurs for MPN, MDS og myelomatose og har sett at dette har vært en viktig arena for å rekruttere nye medlemmer og knytte kontakter opp mot ulike fagmiljøer. Nytt av i år er at vi har holdt et eget diagnosespesifikt kurs for leukemi i Bergen som vi har fått gode tilbakemeldinger på. Du kan lese mer om leukemiseminaret i dette nummeret. I tillegg skal det før påske holdes et seminar om brukermedvirkning i leukemiforskning. Her har foreningen hatt et samarbeid med ledende leukemiforskningsmiljøer og fagmiljøet på avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet, for å skape en arena for å bli kjent med hverandre med tanke på hvordan vi kan samarbeide best mulig rundt brukermedvirkning i forskning.

Etter at myndigheter og organisasjoner som tildeler forskningsmidler har satt som krav at det er brukermedvirkning med i selve forskningsprosessen, har Blodkreftforeningen fått mange henvendelser om vi kan skrive støttebrev til ulike forskningsprosjekter. Vi ønsker imidlertid å komme inn på et tidligere trinn i prosessen slik at det kan bli snakk om reell brukermedvirkning der det er relevant. Vi håper at dette seminaret kan være et skritt i en slik retning.

Hovedstyret har også engasjert seg i tidsaspektet og prosessen rundt godkjenning og refusjon av nye medikamenter for våre diagnoser. Her har vi vært i dialog med ulike fagmiljøer, legemiddelselskaper, Kreftforeningen og Sekretariat for nye metoder. Du kan lese mer om dette i bladet, og kopi av brevet vi har sendt helseministeren ligger på vår hjemmeside.

Arbeidsoppgavene til hovedstyret er varierte og sammensatte, og det stilles store forventninger til foreningen både fra medlemmer og andre aktører. Det kreves en betydelig arbeidsinnsats fra medlemmene i hovedstyret for å ivareta foreningen og medlemmenes interesser, og jeg er utrolig stolt av gjengen i hovedstyret og alle andre frivillige i Blodkreftforeningen som arbeider for å gi gode tilbud til de som rammes av blodkreft. Jeg håper at jeg ser mange av dere på landsmøtet i Arendal. Vi har ennå noen plasser igjen.

Jeg ønsker dere en god vår.

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

Kontonr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 2400

Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

29.05.2017

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

Sara Skilhagen Thormodsen og Øivind Melien fra Nye Metoder gav en grundig redegjørelse for prosessen med å godkjenne nye medisiner til Blodkreftforeningen og Tone Hansen (i midten). Nestleder Jacob Hygen var også med på møtet, men via telefon og ikke så lett å få tatt bilde av.

Ber om fortgang i innføring av nye medisiner

Blodkreftforeningen har skrevet brev til helseministeren og bedt han om å se på prosessen med å få besluttet innført nye medisiner. Bakgrunnen er at nyvinninger som både kan redde liv og gi økt livskvalitet bruker lang tid på å bli tatt i bruk i helsevesenet.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Den siste tiden har det kommet en rekke nye, lovende medisiner for blodkreftpasienter, men flere av de har i lang tid ligget i en kø for å bli besluttet for bruk i spesialisthelsetjenesten. Både pasienter og helsepersonell fortviler over at behandlingstiden fra et medikament er medisinsk godkjent for en diagnose og til den besluttes innført for bruk i det offentlige helsevesen er unødvendig lang.

Forut for at Blodkreftforeningens leder Tone Hansen sendte brev til helseministeren, har hovedstyret gjort en grundig jobb med å sette seg inn i beslutningsprosessen.

Nye metoder

Veien fra ideen til et nytt medikament oppstår og til det har vært gjennom

studier, vurdering av effekt og bivirkninger og til slutt godkjenning for bruk hos Statens Legemiddelverk kan være lang og tar gjerne flere år. Det mange ikke skjønner er hvorfor det deretter skal ta ytterligere lang tid før godkjente medisiner kan tas i bruk. Blodkreftforeningens leder Tone Hansen og nestleder Jacob Hygen inviterte seg derfor til et møte med det som kalles sekretariatet for Nye Metoder. Sekretariatet ligger under Helsedirektoratet og har bl.a. sekretariatsfunksjon for Bestillerforum RHF. Dette organet gir oppdrag om metodevurderinger på nasjonalt nivå til Statens legemiddelverk og Folkehelseinstituttet. Oppdragene baserer seg på forslag som kan meldes inn av alle og/eller såkalte metodevarsler som utarbeides av Folkehelseinstituttet (FHI) og Statens legemiddelverk (SLV). Etter at metodevurderinger er gjennomført sendes disse over til de

regionale helseforetak for beslutning i det som kalles Beslutningsforum for nye metoder. Beslutningsforum består av lederne for landets fire regionale helseforetak (RHF), og er de som tar den endelige beslutningen om et nytt legemiddel innføres i spesialisthelsetjenesten og skal betales for av det norske helsevesenet. Beslutningsforum har et eget sekretariat. Mange av de nye kreftlegemidlene har en høy pris, og vurderer Beslutningsforum at kostnaden ved bruk av det nye legemiddelet er for høy sammenlignet med nyvunnet effekt av behandlingen og forventet bedret livskvalitet og livslengde hos pasienten, har det hendt at de har gitt avslag på offentlig finansiering. Før denne beslutningen kan tas, må altså Nye Metoder ha gjennomført metodevurderinger basert på nødvendig dokumentasjon om medisinsk effekt, sikkerhet og helseøkonomiske beregninger mm. Det

er denne prosessen som kan ta lang tid i tillegg til at tiden for innsending av dokumentasjon fra produsenten kan være tidkrevende.

Fra ulik til lik praksis

Hos Nye Metoder møter vi sekretariatsleder Øyvind Melien og hans kollega Sara Skilhagen Thormodsen. De forteller at systemet Nye metoder med Bestillerforum RHF og sekretariatet for Nye Metoder kom på plass i 2013. Beslutningsforum for nye metoder ble etablert våren 2014 og består av de fire administrerende direktørene i de regionale helseforetak, samt brukerrepresentant blant flere observatører.

– Bakgrunnen for at systemet Nye metoder ble etablert var at det var ulik praksis for innføring av nye legemidler og andre helseteknologier. Det var ikke tydelige og enhetlige beslutningsprosesser, og det var heller ikke tatt i bruk en praksis med gjennomføring av metodevurderinger for å sikre kunnskapsgrunnlaget for beslutninger. Det kunne derfor oppstå ulikheter i tilbud til pasientene. Et helseforetak kunne ta i bruk en ny medisin, mens et annet ikke så seg råd til det. Det er et uttalt politisk ønske at pasienter skal få et likt behandlingstilbud uavhengig av hvor de bor i landet, og derfor kom det på plass et felles system for metodevurderinger og et beslutningsforum som tar stilling til innføring av nye legemidler og annen helseteknologi, sier Melien.

– Gjennomføring av metodevurderinger, basert på internasjonalt anerkjente prinsipper for Health Technology Assessments (HTA), er tatt i bruk i europeiske land og i andre regioner for å bidra til kvalitetssikring av helsetjenestene, og Verdens Helseorganisasjon (WHO) har satt HTA på kartet på global basis som et verktøy for å nå Universal Health Coverage. Det system som er utviklet i Norge er dermed ikke noe særnorsk fenomen, men går inn i en internasjonal utvikling Norge også tar del i. Ikke minst deltar Norge aktivt i EUs tunge satsning på HTA-feltet som en håper kan lede

frem til en permanent samarbeidsmodell for Europa fra 2020.

Mye dokumentasjon

Leger eller legemiddelselskaper er de som først og fremst melder inn nye medikamenter til metodevurdering, men systemet er slik at hvem som helst kan foreslå å få en behandlingsmåte vurdert for eventuell innføring i spesialisthelsetjenesten.

Øyvind Melien forteller at når metodeforslaget er meldt inn og metodevarsler mottatt i sekretariatet så er det Nye Metoders jobb å sikre en transparent

prosess der forslagene og varslene publiseres åpent på hjemmesiden. Alle, inkludert institusjoner og enkeltpersoner, helsepersonell, pasientorganisasjoner, produsenter m.v., kan melde inn sine innspill og kommentarer i alle saker, og dette vil inngå som del

Her er det viktig at for eksempel pasientforeninger kommer med innspill i prosessen, og gjerne så tidlig som mulig.

av saksgrunnlaget for drøftingene i Bestillerforum RHF. Når oppdraget er gitt fra Bestillerforum RHF om en metodevurdering til enten Statens legemiddelverk (SLV) eller Folkehelseinstituttet (FHI), er det disse instanser som har ansvar for prosessen. Da innhentes dokumentasjon fra produsentene som grunnlag for metodevurderingene. Videre involveres fagekspert i de enkelte metodevurderinger oppnevnt av de regionale helseforetak, og i tillegg kan utrederinstansen også utnevne egne eksperter helt uavhengig av disse, for eksempel hvis det skulle være faglig uenighet på et område. Da sikres at alle innfallsvinkler og synspunkter kommer frem, sier han. Også fagekspert fra retninglinjearbeid og brukerorganisasjoner trekkes inn i metodevurderinger.

Metodevurderingen skal prøve å se på merverdien av å ta i bruk et godkjent medikament i forhold til etablert behandlingspraksis. Det er her både vurdering av effekt, sikkerhet og de helseøkonomiske vurderingene kommer inn.

Tone Hansen spurte i denne sammenhengen om de også vurderer en kortsiktig effekt av en medisin hvis for eksempel bruk av den i en kort periode

kan gjøre pasienten «frisk» nok til å tåle en transplantasjon, en såkalt Bridge to Transplant.

– All tilgjengelig dokumentasjon om nytte, effekt og sikkerhet ved en behandling blir vurdert i forhold til den godkjente indikasjon som undersøkes. Det er viktig at pasientenes perspektiv blir ivarettatt i hele prosessen, slik som i dette eksempelet, og at det ikke faller mellom to stoler. Her er det viktig at for eksempel pasientforeninger kommer med innspill i prosessen, og gjerne så tidlig som mulig, poengterte Melien.

Tidslinjen

Melien forteller at Nye metoder har en selv pålagt tidsgrænse om at metodevurderingen skal være gjennomført innen 180 dager. Dette er ikke forankret i noe regelverk så det er ikke noe lovbrudd som skjer om de overstiger denne grensen, hvilket dessverre skjer i en del tilfelle. I gjennomsnitt er imidlertid tidsbruken for gjennomføring av hurtig metodevurderinger på legemidler nær denne lengden.

– Vi er avhengig av dokumentasjon fra produsentene, og vi ser at tiden som brukes på å levere denne dokumentasjonen kan være like lang som den tiden Nye metoder bruker, sier han og fortsetter:

– Vi prøver nå å samkjøre metodevurderingsprosessen best mulig med den regulatoriske prosessen – altså sammen med at medikamentet får markedsføringsstillatelse. Vi prøver å få metodevurderingen ferdig så fort som mulig etter godkjenningen. Da må metodevurderingen starte så tidlig som mulig helst samtidig med at vi skjønner at den troligst vil få godkjenning i EMA – European Medicines Agency.

I tråd med dette, etter cirka dag 120 i søknadsprosessen i EMA, utarbeider Statens legemiddelverk et såkalt metodevarsel for den nye substansen som ventes å få godkjenning som legemiddel. Dette danner utgangspunkt for å starte prosessen med metodevurderingen. Da etableres det dialog med det aktuelle firma og Statens Legemiddelverk ber om dokumentasjon. Dette startet vi med for litt over et år siden, og vi ser at det har effekt. Med denne modellen er vi også tidlig ute i Europa, og vi håper dette er et viktig skritt

for å løse problemet med tidstyvene i innføringsprosessen for nye legemidler.

Kan bli prisforhandlinger

Etter at metodevurderingen er ferdig blir den sendt fra Bestillerforum RHF som oppdragsgiver til de regionale helseforetakene for beslutning. Fagdirektørene utarbeider da en felles innstilling til Beslutningsforum for nye metoder. I denne prosessen kan det parallelt foregå en forhandling med legemiddelselskapet om pris av et nystartet nasjonalt helseforetak som heter Sykehusinnkjøp HF. En kritisk faktor for rask tilgang er at Nye Metoders prosess er godt koordinert med Sykehusinnkjøp HF.

Et komplekst område

– Vi har sett at prosessen med å få et legemiddel innført som en behandling som skal tilbys av det offentlige er en kompleks prosess som involverer mange aktører. Vi føler at kvalitetssikringen som ligger i systemet er bra, men mener definitivt at de må være mulig å gjøre dette raskere. Mens man utreder så er det pasienter som mister muligheter fordi de for sent kan få tilgang til ny og bedre behandling, sier Tone Hansen. Hovedstyret har i dette arbeidet også hatt møter med en rekke legemiddelselskaper og fagmiljøer på de største norske sykehus som behandler vår pasientgruppe.

– Alle er enig om at dette kan gjøres raskere. At vi som pasientforening nå også presser på i forhold til dette overfor helseministeren, tror jeg er viktig. Ministeren har sagt at vi skal ha pasientenes helsevesen, og da bør han lytte til pasientforeningene, sier Tone Hansen.

Vil du lese brevet som Blodkreftforeningen har sendt til helseminister Bent Høie så kan du finne det på www.blodkreftforeningen.no

Informasjon om behandlingen av de ulike nye legemidlene finner du her: nyemetoder.no/

– Noen skritt nærmere oppstart for spennende kartleggingsprosjekt

Kreftrehabilitering er en kampsak for Blodkreftforeningen som har jobbet for et bedre tilbud og økt oppmerksomhet rundt behovet i flere år. Det er derfor stor spenning knyttet til kartleggingsprosjektet som nå er på trappene.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

I marginen har tidligere nevnt prosjektet som planlegges ved Oslo universitetssykehus (OUS), og som man på sikt håper at skal rulles ut ved flere sykehus i landet. Ansvarlig for prosjektet er Lene Thorsen, hun er forsker i Avdeling for klinisk service ved Kreftklinikken OUS, og jobber også ved Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling. Thorsen forteller at prosjektet er på god vei fremover og hun håper på oppstart 1.september i år.

Kort om prosjektet

– Det vi har planer om å gjøre er å kartlegge hvilke rehabiliteringsbehov pasienter med blodkreft og gynekologisk kreft har. Vi har tenkt å teste ut et screeningsverktøy hvor graden av plager og hvilke problemer pasientene har fremkommer. For leger og klinisk helsepersonell skal dette fungere som et verktøy for å komme inn i samtale med pasienten om de har behov for rehabilitering eller ikke. Samtidig vil dette skjemaet gi oss mye nyttig informasjon som i fremtiden kan bedre og forenkle arbeid med rehabiliteringsbehov. Vi vil avdekke hvilke problemer pasientene har, graden av plager og vi vil se hvor de henvises. Ikke minst vil vi få kunnskap om hvilke type problemer som fører til at de henvises til rehabilitering, forklarer Thorsen.

Status

Prosjektgruppen jobber nå med å få oversikt over eksisterende rehabiliteringstilbud ved hjelp av koordinerende enhet



Lene Thorsen, forsker ved avdeling for klinisk service ved Kreftklinikken OUS, er ansvarlig for kartleggingsprosjektet.

ved OUS og regional koordinerende enhet i Helse Sør-Øst. Gruppen ønsker også å se på om man kan lage rutiner for hvordan pasienter etter screening skal følges opp når de går fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten eksisterende rehabiliteringstilbud.

Blodkreftforeningens leder i arbeidsgruppen for prosjektet

Bak kartleggingsprosjektet står en arbeidsgruppe utspunnet av Helse Sør-Øst sitt fagnettverk for kreftrehabilitering. Arbeidsgruppen ledes av Torhild Birkeland, som har med seg forsker Lene Thorsen, Elisabeth Nybø, kliniker fra Cato-senteret og Blodkreftforenings leder, Tone Hansen. Hansen har fått gehør i arbeidsgruppen for at blodkreftpasienter har store rehabiliteringsbehov og derfor er godt egnet som testgruppe for kartleggingsprosjektet.



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

Fortsatt noen ledige plasser på Landskonferansen i Arendal!



Konferansen holdes på Clarion Hotel Tyholmen i Arendal 19. – 21. mai.
Vi tar i mot påmeldinger til over påske med frist 18. april.

Spennende faglig program

Blodkreftforeningens offisielle landsmøte avholdes fredag kl. 18:00 påfulgt av felles middag og sosialt samvær. Resten av helgen har vi et spennende faglig program!

Andreas Aase, førstelektor ved Universitet i Agder, som skal holde et foredrag om ulike personligheter; «*På seg selv kjenner man...ingen andre*».

Gry Stålsett, psykolog ved Modum Bad kommer for å snakke om eksistensielle utordringer i forbindelse med kreft.

Jürgen Rolke, en av landets fremste hematologer og overlege ved Sørlandet sykehus Kristiansand, vil holde et foredrag om ulike blodsykdommer.

Professor og senterleder **Kjetil Tasken** ved Norsk Senter for molekylærmedisin, UiO/OUS, skal holde et foredrag om siste nytt innen blodkreftforskning: *Pågående studier for å utvikle individtilpasset behandling og brukermedvirkning.*

Sexolog **Randi Gjessing** vil holde et innlegg om kreft og seksualitet.

Erfaringsutvekslingsgrupper

Denne helgen legger vi også til rette for at våre medlemmer skal få **møte andre som har opplevd det samme** i «erfaringsutvekslingsgrupper». Vi har satt av tid i programmet til dette på lørdagen. Om du ønsker å delta i en slik gruppe, melder du deg relevant gruppe for deg på samtidig med at du melder deg på landskonferansen. Vi prøver å få grupper for ulike diagnoser, alder, transplanterte, pårørende med mer, men fingeradring avhenger av påmeldingen, derfor kan det være slik at noen grupper kan bli slått sammen. Erfaringsutvekslingsgruppene gjør det lettere å komme i kontakt med folk i samme situasjon som en selv, og pleier å være veldig populære.

Aktiviteter og rekreasjon

Som foregående år har vi i år også lagt opp til et utvalg av aktiviteter som man kan velge mellom. Vi har satt av godt med tid til dette på lørdag ettermiddag. Her står valget mellom båttur på Nidelven, byvandring med guide, besøk på Kuben museum med muuseumsguide eller utendørstrening. Selvfølgelig kan man også bruke denne tiden på en egen valgfri aktivitet om man ønsker dette. Les mer om aktivitetene når du melder deg på via nettsiden.

Meld deg på nå!

Vi har begrenset antall plasser, så førstemann til mølla-prinsippet gjelder. Påmeldingsfrist: 18. april 2017, meld deg på via www.blodkreftforeningen.no

NB! Landskonferansen er kun for medlemmer

Blodkreftforeningen dekker kost og losji mot en egenandel på kr 1000. Deltakere må selv betale for reise til og fra hotellet. Registrering fredag 19. mai fra: 15.00 - 17.30
Avreise etter lunsj på søndag, 21. mai ca. kl 14.00

Nordens største på myelomatosestudier

I løpet av to år er Oslo myelomatosesenter ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, blitt Nordens største senter målt i antall pasienter som er inkludert i studier. Målet til leder av senteret, hematolog Fredrik Schjesvold, er at alle myelomatosepasienter som trenger behandling i Helse Sør-Øst skal få tilbud om å delta i en studie.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Vi fikk 70 personer inn i studier i fjor. Og i år etter to og en halv måned, har vi 24 nye. I år antar vi det blir det over hundre nye pasienter i tillegg til de som fortsatt går i studier startet inntil i fjor, sier Schjesvold.

Schjesvold og kollegene har nylig avsluttet fem studier, mens seks pågår. Ni nye studier er under planlegging, men det er en langvarig prosess så oppstart på disse kan være fra noen måneder til år frem i tid.

– Innen myelomatose har det de siste årene kommet en rekke nye medisiner. Det er fantastisk fordi dette lenge har vært en sykdom vi ikke har hatt så mange behandlingsmuligheter for. At vi nå får mange pasienter inn på studier som prøver ut de nye behandlingsformene har mange fordeler. For det første får pasientene det gjelder mulighet til å prøve nye medisiner før de blir tilgjengelig i rutinepraksis. Vi vet at prosessen med å få medisiner godkjent for allmenn bruk i helsevesenet kan være lang, og i noen tilfeller blir kostnadene med medisinen ansett som så høy at Beslutningsforum sier nei til bruken av dem. Gjennom slike studier er det legemiddelselskapene som betaler for medisinen, og slik sett er det en vinn – vinn situasjon. Helsevesenet blir ikke belastet med kostnaden, pasienten får tilgang til nye medisiner og vi som jobber med pasientene får tidlig kunnskap om hvordan medisinen virker og hvordan vi skal håndtere bivirkningene de gir. Det gjør at vi raskere kan sette i gang med trygg bruk av de nye medisinene når de blir godkjent for allmenn bruk, sier Schjesvold.

Volum gir posisjon

Nettopp det at de har greid å bygge opp en base med mange pasienter som er

involvert i studiene, har gjort at de har kommet på listen med de som får mulighet til å være med på nye internasjonale studier.

De kjører ingen av studiene alene. Det er de for små til i klinisk sammenheng. De akademiske studiene kommer fra den nordiske myelomatosegruppen hvor Fredrik Schjesvold sitter i styret.

– Halvparten av pasientene er med i slike internasjonale studier. Den andre halvparten er i industristudier hvor legemiddelselskapene spør om vi kan være med på deres studier. Det er for sistnevnte vi har økt. Vi har lenge vært med på få slike studier, men fordi vi har vist at vi greier å rekruttere mange pasienter, har vi kommet høyere på deres lister og får være med på mer. Nå er det fire medikamenter for myelomatose som er til behandling i Beslutningsforum. Fra en medisin er i start på en studie og til det får ja eller nei i Beslutningsforum så kan det gå opp til fem-seks år. Nå får norske pasienter tilgang til disse medisinene tidligere, sier Schjesvold.

Krav for å delta i studiene

Selv om Fredrik Schjesvold sier at han ønsker å tilby så mange som mulig å delta på aktuelle studier, er det noen begrensninger. For det første så må pasienten ha mulighet til å komme til Rikshospitalet kanskje så ofte som to ganger i uken. Det gjør at det i praksis er pasienter som bor relativt nært sykehuset dette er mest aktuelt for, og pasienter utenom Helse Sør-Øst vil oftest ikke få dekket sine reiseutgifter.

– De fleste studier krever at du er behandlingstrengende, enten når sykdommen er nydiagnostisert eller ved et tilbakefall, men et tilbakefall kan også være at M-komponenten har begynt å stige. Altså markøren av blodverdier som sier at myelomatosesykdommen er i ferd



– Så langt vet man at enkelte pasienter kan ha formidabelt gode responser på enkelte av de nye medisinene, men hvor stort andel dette utgjør er for tidlig å si, sier Fredrik Schjesvold. Derfor er kliniske studier viktig.

med å komme tilbake. Man trenger ikke å ha fått tilbake like mye sykdom som ved forrige behandling, for å bli med på en studie. Alle leger i Helse Sør-Øst er oppdatert på de studier vi har tilgjengelige. Ofte er det da den aktuelle pasientens lege som kontakter meg. Jeg sitter ikke på alle data om pasienten, og kan ikke svare på dette uten å ha deres journal. Man må derfor kontakte sin egen lege for å vurdere om man er aktuell for en studie. Så må man huske at dette er studier hvor man nettopp tester ut om de nye medisinene har den effekten man ønsker. Alle pasienter med myelomatose får i dag den beste behandling som er vedtatt dekket av det offentlige uansett hvor i landet de bor. Det krever noe mer å delta på studier, og det er ikke alltid det å være med på en studie gir deg noen bedre behandling enn det som er allment tilgjengelig. I noen tilfeller tester vi også dagens behandling opp mot nye behandlingsmuligheter i det som kalles kontrollerte studier, noen av disse inneholder placebo. Da kan man ende med å få behandling man også kunne fått på sitt lokalsykehus. Dette er likevel viktig og nødvendig for at vi skal kunne delta i slike studier og få tilgang til

de nye medikamentene, sier Schjesvold.

Det er vanskelig å ha mange studier på et mindre sted, men Schjesvold påpeker at sykehusene i Trondheim, Stavanger, Bergen, Skien og Førde i dag er med på studier med myelomatosepasienter. Dette er også mulig for flere sykehus.

Spennende muligheter

Mange pasienter har store forventninger til de nye medisinene som er på gang. Spesielt er immunterapi sett på som det som kanskje en gang kan kurere sykdommen. Schjesvold tror ikke det er så enkelt.

– Vi vet ikke hvor godt immunterapi virker på myelomatose. Det finnes enkeltteksempler på at det har virket på myelomatose, men det er også mange det ikke virker på. Vi må ha slike studier i lang tid fremover for å få sikker kunnskap. Jeg tror det er noe å hente her, men vi vet ikke hvilke kombinasjoner som er de beste. Vi vet imidlertid at en medisin ikke virker alene slik det for eksempel har gjort for føyflekkreft, sier han.

Alle studiene varer til pasienten eventuelt får et tilbakefall. Det er ikke

slik at de blir stoppet hvis medisinen blir godkjent og får nei i Beslutningsforum.

Alle pasientene i studiene donerer i tillegg blod og benmarg til basalforskning ved Oslo Universitetssykehus.

– Vi kjenner ikke årsaken til mye-

lomatose, og det er i basalforskningen at de ordentlige gjennombruddene kan komme. Nå blir det økt fokus på denne sykdommen og det kommer alle mye-lomatosepasienter til gode, sier Fredrik Schjesvold.

Dette er studiene som aktivt inkluderer i dag.

Se også: ous-research.no/myeloma/

To studier med Pembrolizumab

Dette er studier med immunterapi i førstelinje og ved tilbakefall. Senteret er størst i verden målt i antall pasienter som får dette som førstelinjebehandling, altså som første behandling etter at sykdommen er oppdaget.

En studie med Panobinostat ved tilbakefall

Dette er en medisin som hemmer et enzym som heter HDAC og endrer hvordan genene i kreftcellene aktiveres.

En studie som kombinerer Imnovid og Velcade

Studien ser på hvordan de to medisinene

i kombinasjon virker på pasienter med tilbakefall.

En studie ser på Zometabehandling på to mot fire år

Dette er skjelettbehandling. Ser på om man har mer nytte av å gå på dette i fire kontra to år som er standarden i dag.

En studie med Kyprolis

Ser på hvordan medisinen virker som andrelinjebehandling for yngre pasienter i kombinasjon med høydosebehandling med cellegift



Lær å leve med endringer som følge av kreft

Montebellosenteret ligger i flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer og framstår med god hotellstandard uten institusjonspreg. Montebellosenteret er Norges eneste landsdekkende rehabiliteringssenter, kun for de som har eller har hatt kreft og deres pårørende.

Kreft kan snu livet opp ned for deg og dine nærmeste

Montebellosenteret er en nasjonal helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende. Gjennom kursopphold tilbys hjelp til livsmestring etter kreftdiagnose.

«Kreft – hva nå?» Myelomatose og leukemi. Trinn 1

Kurs 39a 29. sept – 6. okt

Kurset inneholder en dynamisk prosess hvor kunnskapsformidling om kreft, endringsstrategier og livet videre er i fokus.

Noen av våre temakurs i trinn 2:

Etter at du har vært på trinn 1 kurs, kan du søke på trinn 2. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet.

En del av hverandres liv – parkurs for unge voksne

Kurs 35b 1. – 8. september

Pilegrimsvandring i indre og ytre landskap

Kurs 34b 25. aug – 1. sept.

Tankens kraft

Kurs 46b 17. – 24. november



Alle kurs er også tilrettelagt for samlivspartner/nærstående

Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali
Tlf 62 35 11 00 post@montebello-senteret.no
www.montebellosenteret.no

MONTEBELLO
Nytt perspektiv på livet

Stalderca Foto: Oda Hævern, MBBS

Store fremskritt i leukemiforskning



Blodkreftforeningen arrangerte seminar om leukemier i Bergen. I tillegg til gode medisinske foredrag fikk vi også fire flotte pasienthistorier her ved Bente Larsen, Trude Wetaas, Stein-Magne Aksnes og Eva-Cecilie Øyen.

Deltakerne på Blodkreftforeningens leukemiseminar i Bergen 16. mars fikk en grundig innføring i hvordan det er å leve med de fire leukemivariantene, hva slags forskning som pågår og hva som er den vanligste behandlingen i dag.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Professor Bjørn Tore Gjertsen fra Haukeland Universitetssykehus innledet seminaret med å redegjøre for mye av den forskningen som i dag gjøres på området.

– Mye av forskningen er basert på å finne ut hvorfor noen får disse sykdommene. Her er det ennå mye vi ikke vet. Benmargen er det sentrale i forhold til leukemi, og i fosterlivet er benmargen noe av det første som blir dannet. I det vi blir født er systemet vårt på en måte nullstilt. I løpet av livet vil det bli genforandringer i cellene, og dette kan føre til leukemi. Det er en topp for leukemi for barn, og det tror vi er relatert til genetiske og arvelige disposisjoner. De fleste som får leukemi har passert 50 år. Det er derfor en del av livet at slike naturlige genendringer kan gå galt for noen, sier han.

Om lag 300 personer får en variant av leukemi i Norge hvert år. Det er sjeldne sykdommer, og det er ikke utelukket at det kan ha en viss arvelig årsak.

– Etter Hiroshima så man at det ble en økning i noen typer leukemi. Det er derfor relatert til radioaktiv stråling.

Benzen-påvirkning har vist seg å være en årsak til økt forekomst av AML og myelomatose, sier Gjertsen.

Nye behandlingsmuligheter

Cellgift slik det tradisjonelt har vært brukt, er kanskje på vei bort i behandling av leukemi.

– Vi har funnet prognostiske metoder som ser at vi kan finne de enkelte punktmutasjonene som fører til leukemien. Det er derfor slik at av 100 leukemipasienter så kan det være 100 forskjellige måter å behandle på. En bestemt leukemiform kan vi gi A-vitamin for å behandle, helst i kombinasjon med arsenikk. Dette kalles akutt promyelocyt leukemi, en leukemi som først ble beskrevet av Oslo-legen Lars K. Hillestad i 1957, og hvor behandlingen nå egentlig er en raffinert form for kinesisk folkemedisin. Faktisk forstår vi det meste av de finurlige prosessene som gjør at A-vitamin og arsenikk helbreder disse pasientene. Denne spesielle leukemiformen kan vi dermed behandle uten cellgift. Det samme har vi klart med kronisk myelogen leukemi, hvor en tablett daglig i beste

fall kan helbrede pasienten over en 6 års periode. Det som fører oss fremover er blant annet av pasientene vi behandler har donert store mengder blod og benmarg til forskning. Det gjør at vi har mye materiell og drive ulike former med forskning på, sier Bjørn Tore Gjertsen.

I de påfølgende sidene presenterer vi noen av pasienthistoriene som ble fortalt på seminaret, og vi får med oss noen av legenes vurdering av de ulike sykdommene. Vi vil følge opp med ytterlig en av pasienthistoriene i neste utgave av I margin.

Cirka 300 personer får leukemi i året i Norge

Hårcele:	35
KML:	50
KLL:	110
AML:	120
ALL:	30

Akutt lymfoblastisk leukemi

Fikk ALL som 5-åring

Stein-Magne Aksnes (38) fra Bergen var bare 5 år gammel da han ble påvist syk med akutt lymfoblastisk leukemi (ALL). Etter to tilbakefall og påfølgende tøffe behandlinger ble han erklært kreftfri som 14-åring. Kreftfri er han fortsatt, men senskadene må han leve med livet ut.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Stein-Magnes barndom ble preget av kreftsykdommen. Som liten guttunge var han slapp og lite interessert i å være med de andre på sin alder i lek. Foreldrene ble bekymret, og undersøkelser viste at han hadde fått leukemisykdommen ALL.

Barneklubben på Haukeland hadde på en måte vært hans andre hjem de siste årene. I tiden mellom første og andre tilbakefall så døde Stein-Magnes mor av kreft, og de var en familie i krise.

– Som 13-åring måtte jeg gjennom en benmargstransplantasjon, og jeg var heldig som hadde en biologisk søster som kunne være donor. Etterpå ble det bestemt at jeg skulle få intensiv strålebehandling. Etter fire runder med dette kollapset lungene mine, og de måtte avslutte behandlingen. Respiratoren sto ved siden av, og jeg måtte ha oksygentilførsel og måtte lære meg å gå på nytt. Det viktigste er at jeg har beholdt vettet og kan klare meg selv. Det var ikke mange som overlevde på den tiden i min alder. Det er spesielt å tenke tilbake på, men jeg har det bra i dag, sier Stein-Magne Aksnes.

Var ikke forberedt på senskader

Etter å ha blitt frisk som 14-åring var hans første prioritet å ta igjen det sømte med venner og skolegang.

– Det var aldri noen som tilbød meg rehabilitering, men ved å legge til noen år fullførte jeg barne- og ungdomsskolen og etter hvert videregående skole. Det var da jeg skulle begynne på høyere utdanning som førskolelærer at jeg merket at noe ikke var så lett. Jeg fullførte det ene året, men besto ikke alle fag. Jeg greide ikke å følge med. Jeg prøvde meg på ulike jobber, men merket at det fysiske gav en del begrensninger. Til slutt kom jeg til en prosess hvor jeg måtte si til meg selv at jeg har tross alt vært syk i mange år. Det var

en erkjennelsesprosess, sier han.

Fikk yrkesmedisinsk test

Han var i midten av 20-årene da han fortalte dette til sine leger.

– Jeg kom til en yrkesmedisinsk avdeling, og de tok mange tester av meg. Resultatet ble at jeg ble varig 100 prosent ung ufør. Det er jeg fortsatt. Hovedproblemet mitt er redusert lungekapasitet og finmotorikk, sier han.

– Det var en lettelse å få den uførheten. Det gav meg en økonomisk ryggrad. Jeg har drevet mye med frivillig arbeid innen både Ung Kreft og nå Blodkreftforeningen, og så har jeg noen oppdrag som støttekontakt. Det er viktig og gir livet mening. Jeg klarer meg uten hjelp og har ikke smerter, sier han.

Trenger kraftig behandling

Akutt lymfoblastisk leukemi – ALL – er en sykdom som trenger rask og vanligvis ganske kraftig behandling, sier Øystein Halvorsen som er lege ved seksjon for blodsykdommer på Haukeland Universitetssykehus.

– Ved ALL er det celler som deler seg raskt og som hopper seg opp i benmargen. Uten behandling vil derfor pasienten dø i løpet av noen få måneder. Denne sykdommen er sjelden og rammer oftest barn, men kan også ramme eldre, forteller han.

Siden det er en aggressiv sykdom, må de også få en aggressiv behandling. Den er intensiv og man står på behandling i opp til tre år. Det er en stor risiko for komplikasjoner, og det er dessverre slik at mange får seneffekter.

– Vi kan gi opp til ti forskjellige medikamenter med ulike virkningseffekt. Vi vil gi behandling som er kraftig nok til at man ikke får tilbakefall, samtidig som vi ikke vil gi en behandling som er så kraftig

at pasienten får unødvendig med skader. Siden 1992 har vi hatt en felles nordisk behandlingsprotokoll for barn med ALL. Vi har allerede i en del år har behandlet pasienter opp til 45 år etter det vi kaller NOPHO 2008-protokollen. Det nye er at man i fjor fikk nordiske protokoller også for de over 45. Det gode er at veldig mange nå blir friske. Over 90 prosent i lavrisikogruppen er symptomfrie etter 3,5 år, sier Øystein Halvorsen.



Stein-Magne Aksnes fikk ALL som 5-åring.



Øystein Halvorsen, lege ved seksjon for blodsykdommer på Haukeland Universitetssykehus.

AML

Eva Cecilie Øyen fortalte sin historie om hvordan hun i 2010 ble pasient med akutt myelogen leukemi (AML) i forrige utgave av I Margen, og på seminaret i Bergen delte hun den på nytt.



Tekst og foto: Eddy Grønset

Her gikk hun også inn på hvordan hun taklet å være innelåst på isolat mens hun bygde opp immunforsvaret etter å ha fått nye stamceller fra sin bror. Hun hengte et stort skilt opp på rommet sitt hvor det sto «Jeg er her for å bli frisk».

– Jeg måtte ha en grunn for å være inne på dette isolatet, forklarte hun.

Samtidig gikk hun inn på hvordan sykdommen preger henne nå i ettertid, selv om alle prøver tilsier at hun er blitt frisk.

– Jeg kommer aldri tilbake til det jeg var. Jeg elsker å gå turer og har vært på mange fjelltopper. De høyeste vet jeg at jeg ikke kan komme meg opp på lenger. Det er mye annet også. Jeg spiser ikke tomatsuppe lenger fordi det forbinder jeg med det jeg spiste under cellegiftbehandlingen. Samtidig har jeg fortsatt problemer med å få i meg mat. Jeg får alt som er av sykdommer. Bli jeg forkjølet varer det i åtte uker. Det er ikke gøy. Det psykiske spiller også inn. Jeg er var på alt som kan minne om helseendringer, forteller hun.

Samtidig har hun plukket seg ut små mål som hun strekker seg etter. Hun er delvis kommet tilbake i jobb, og hun har noen mindre topper hun har sett seg ut å komme opp på.

En viktig plakate

– Alle burde ha en slik plakate som Eva-Cecilie hadde, sier overlege Astrid Olsnes Kittang ved Haukeland Universitetssykehus. Det å ha noe å strekke seg etter og samle motivasjon rundt i en krevende behandlingstid er viktig.

– Årsaken til AML er sammensatt, genetikk spiller en stor rolle, men dette er ikke en arvelig sykdom. Om lag en fjerdedel har hatt en mild kronisk benmargssykdom eller benmargsskadende behandling tidligere, og vi mener at det kan være en av faktorene som utløser sykdommen. Det som kjennetegner sykdommen er at blodcellene får en blokkert modning og derfor ikke utvikler seg slik de skal. Leukemicellene har en egenskap som gjør at de overlever selv om de er syke, og de

delers mer enn normalt. Opphoping av skadede celler kombinert med at de greier å gjemme seg for kroppens immunforsvar gir benmargssvikt og gjør sykdommen akutt og livstruende hvis man ikke får behandling, sier hun.

Risikotilpasset terapi

Diagnostikken er basert på gjentatte prøver av blod og benmarg. Disse må blant annet studeres nøye under mikroskop for å slå fast hvilken behandling som kan velges.

– Behandlingen som gis i dag er det vi kaller risikotilpasset terapi hvilket i hovedsak styres ut i fra avvik vi ser i cellene og pasientens alder. Vi vet at over halvparten av de som er i lavrisikogruppen blir frisk med bare cellegift. I andre grupper må vi tilby mer enn bare cellegift. Da kan allogene stamcelletransplantasjon være nødvendig. Nyere forskning gir håp om at immunterapi kan bli en aktuell behandlingsform for denne gruppen, sier Astrid Olsnes Kittang.

VM for transplanterte

I månedsskiftet juni-juli går VM for transplanterte av stabelen i Malaga i Spania. Mesterskapet holdes hvert andre år og tiltrekker seg deltakere fra hele verden. Med VM for transplanterte er målet å øke kunnskap og fremme akseptanse rundt organdonasjon, demonstrere den fysiske suksessen transplanterte kan oppnå, samt å vise at transplanterte kan leve friske og normale liv.

Felles for deltakerne er at de er mellom 4 og 80 år og har alle hatt en

livreddende organdonasjon hjerte, lunge, lever, bukspyttkjertel, nyrer eller stamcelletransplantasjon fra allogene donor. I Malaga er det forventet over 2500 deltakere fra 55 forskjellige nasjoner. Mesterskapet varer fra 25. juni til 2. juli og påmeldingen er åpen!

Blant øvelsene det skal konkurreres i er friidrett, sykling, svømming, tennis, bordtennis, golf og volleyball.

Dersom dette høres interessant ut for deg og du har lyst til å melde deg



på så gi sekretariatet beskjed så kan vi sørge for at eventuelle deltakere fra Blodkreftforeningen blir satt i kontakt med hverandre. Send en mail til post@blodkreftforeningen.no

Les mer om arrangementet: www.wtmalaga2017.com

Rutinesjekk avslørte KML

Bente Larsen (59) følte seg frisk, men da mannen hennes oppdaget at han hadde prostatakrefte på en helsesjekk, tenkte hun at hun selv også burde ta en helsekontroll. Der fikk hun påvist et alarmerende høyt nivå av hvite blodceller, og nærmere undersøkelser viste at hun hadde kronisk myelogen leukemi (KML).



Bente Larsen fikk påvist KML på helsesjekk.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Det har skjedd mye i behandlingen av KML de siste årene, og da jeg ble syk i desember 2007 var det slik at om jeg hadde blitt syk fem år tidligere så hadde jeg måttet gjennomføre en krevende benmargstransplantasjon. I 2001 kom det en medisin med navn Glivec som på mange måter revolusjonerte behandlingen. Da jeg ble syk fikk jeg tilbud om å bli med i en studie som skulle teste en annen medisin, nilotinib, sier Bente Larsen.

Sjokket over å være kreftsyk var fortsatt til stede, men legen hun møtte på Rikshospitalet virket faglig dyktig og tillitsskapende. Hun valgte derfor å legge livet sitt i hendene til legen, og ble med på studien.

Pillene slo tilbake leukemien

– Jeg følte det nesten ville være et mirakel om en pille kunne gjøre meg frisk av leukemi-sykdommen, men slik skulle det vise seg å være. Etter å ha gått på tablettene en uke så hadde antall hvite blodceller halvert seg. Etter enda en uke,

var det en ytterligere halvering. Etter hvert begynte jeg å gå til kontroll en gang i måneden, og legene var svært fornøyd med resultatene. Jeg var også fornøyd. Nilotinib gav meg ingen bivirkninger, og jeg kunne leve som vanlig. Den største ulempen var at det var veldig viktig når og hvordan jeg tok tablettene. Jeg stilte inn alarmer på mobilen til de to tidspunktene hver dag tablettene skulle tas, og tenkte at alternativet var så mye verre, sier hun.

Ny studie

Etter fem års behandling var studien over, og på grunn av at myndighetene vil at pasienter skal bruke den rimeligste medisinen, måtte hun da gå over til å bruke Glivec. Denne medisinen reagerte hun derimot på, og fikk bivirkninger. Legen søkte derfor om hun kunne få tilbake nilotinib (Tasigna) og det ble akseptert.

Våren 2013 ble hun nok en gang spurt om hun kunne tenke seg å delta i en studie.

– Man ønsket å undersøke om en del av oss som hadde gått lenge på medisinske behandling med gode resultater, kunne slutte med medisinen. Den 19. juli 2013 sluttet jeg derfor med behandlingen. For et par år siden fikk jeg vite at de ikke lenger kunne påvise KML i kroppen min. Jeg går fortsatt til kontroll hver tredje

måned, men resultatene er fortsatt veldig bra. På mange måter er min historie en solskinnshistorie, og jeg har mye å takke legevitenskapen for. Jeg vil oppfordre alle som blir syke om å prøve å tenke positivt så mye de klarer. Det er alltid et håp, og forskning gjør at fremskrittene vil komme også på flere sykdomsområder, sier Bente Larsen.

Flere behandlingsmuligheter

Overlege Bjørn Tore Gjertsen ved Haukeland Universitetssykehus forteller at Bente Larsens historie er et godt eksempel på hvor de vil at forskningen skal føre oss.

– Kronisk Myelogen Leukemi – KLM – er en stamcellesykdom, og man ble tidlig klar over at den hadde en genetisk forklaring. Likevel tok det 40 år fra man ble klar over dette til imatinib (Glivec) kom. Med Glivec har man gått fra en overlevelse langt under 50 prosent til over 90 prosent. Det er noen begrensninger i dagens behandling også. En bivirkning kan gjøre at man får veldig lave blodplater eller hvite blodceller. Da må man gi annen medisin for å få disse opp. Nå har vi i utgangspunkt fire til fem medisiner vi kan bruke for KML. Rundt 40 prosent av de som får Glivec må etter hvert skifte medisin på grunn av bivirkninger, men nå har vi mye å tilby, og det er bra for pasientene, sier han.



Overlege Bjørn Tore Gjertsen ved Haukeland Universitetssykehus

Gjør hverdagen *lettere* for

Etter stamcelletransplantasjon kan man oppleve en såkalt GVHD-reaksjon. Blir du rammet finnes det mange ulike støtteordninger for å håndtere bivirkningene.

Tekst: Kjersti Juul

Lymfekreframmede Mai Britt Olsen er glad hun ikke slo seg til ro med avslaget fra Helfo, da hun søkte om å få dekket utgifter til hudkrem. Etter at hun ble stamcelletransplantert fra ukjent donor i 2013, har hun blitt rammet av GVHD reaksjon i huden. Olsen bruker 1200-1300 kroner i måneden på fete hudkremer som kan mykne stiv og tykk hud som følge av sykdommen.

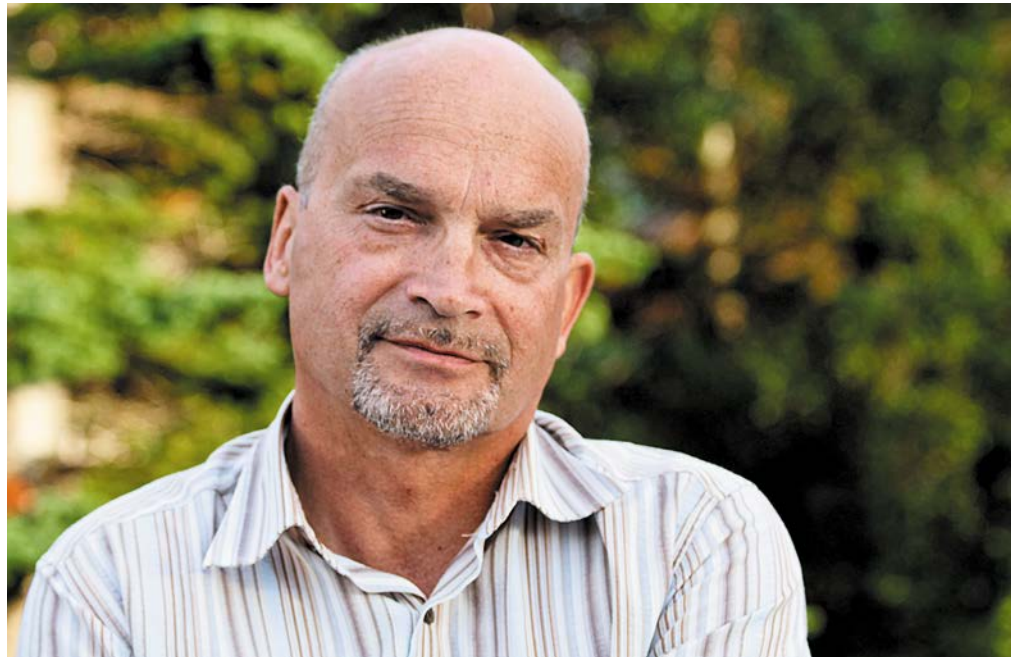
– GVHD vil enkelt fortalt si at de nye benmargscellene dine kriger med de gamle om hvem som skal herske i kroppen. Det gir ofte bare lette bivirkninger som munntørrehet eller litt hudutslett, men det kan også gå utover indre organer, forteller Olsen.

Egen støttegruppe på Facebook

Ved en tilfeldighet oppdaget fastlegen hennes av avslaget fra Helfo trolig bunnet i innsending av feil skjema. Ved å benytte «Kvitteringsskjema for utgifter som kan dekkes etter folketrygdloven paragraf 5-22» fikk hun imidlertid beskjed om at 90 prosent av det som oversteg egenandel ville bli dekket, så lenge hun



Mai Britt Olsen



Svein Magne Hagen

kunne vise til kvitteringer. Mai Britt Olsen har også fått i stand en «støtteordning» i egen regi.

– Jeg oppdaget etterhvert at jeg trengte hjelp til en del praktiske ting, fordi jeg ble mer bevegelsehemmet som følge av GVHD-en. Venner spurte stadig om de kunne bidra med noe, men jeg har egentlig aldri vært glad i å be om hjelp. Ved å opprette en egen hjelpe-gruppe for meg og vennene mine på Facebook, føles det mye enklere. Slik kan også de som ønsker å hjelpe, lett få oversikt over hva som trengs å gjøres. Det kan være alt fra å gå tur med hunden min, til å bære ved eller måke snø, forteller Olsen.

Fotoferease-behandling bedrer tilstanden

Problemene har blitt mindre og huden mer elastisk etter at hun i fjor begynte med en såkalt ekstrakorporal fotoferease (ECP)-behandling ved Rikshospitalet (se egen sak om behandlingsmetoden).

– I tillegg til dette tar jeg blodkreftmedisinen Jakavi. Det sies at dette er en spesielt heldig kombinasjonen der effekten blir av typen 1+1= 4. Gode tips og råd gjennom jevnlig samtaler med likeperson i Blodkreftforeningen har også vært til god hjelp for meg, smiler Olsen.

Får støtte til solskjerming

Svein Magne Hagen ble stamcelletransplantert for 10 år siden, og ble som følge av dette svært lysømfintlig.

– Jeg bruker briller med solfilter hele året. Via fastlegen søkte jeg om å få dekket kostnadene til dette hos hjelpemiddel-sentralen. Dermed har jeg ingen kostnader knyttet til GVHD-komplikasjonene. Jeg har elektrisk solskjerming på alle vinduer i huset og briller hvor de dyreste koster 11000 kroner, uten at jeg trenger å blakke meg, forteller Hagen.

Det er vanlig at GVHD rammer slimhinnene, som igjen kan føre til blant annet tørre øyne, munntørrehet og sletasje

GVHD-rammede

på tennene.

– Jeg bruker 2500 ampuller med øyedråper i året, dette får jeg på blå resept. Noe kanskje mange ikke vet er at man også får refundert tannlegeregninger når man er transplantert. Jeg går nesten i null når jeg er hos tannlegen, påpeker Hagen.

Tekniske hjelpemidler Vs. Behandlingshjelpemidler

Varme hjelper på plager med ledd og muskulatur, men bidrag til sydenturer er ikke aktuelt så lenge man ikke

kan vise til en revmatisk lidelse, i følge Hagen. I stedet tar han ofte turen til byens varmtvannsbassenget og føler det hjelper godt på plagene. Kirsti Bendixen som jobber på vedtaksenheten ved NAV Hjelpemiddelsentral Nordland forteller at man derimot kan søke om tekniske hjelpemidler uavhengig av diagnose.

– Et teknisk hjelpemiddel skal være erstatning for tapt funksjon. Hvert fylke har en hjelpemiddelsentral, behovet utredes i kommunen som har kontaktpersoner som fungerer som hjelpemiddelsentralens forlengede arm. Via for eksempel

rehabiliteringstjeneste eller hjemmesykepleien i kommunen der du bor, kan man dermed søke om støtte til det man måtte ha behov for av tekniske hjelpemidler.

Bendixen forteller at det som kalles «behandlingshjelpemidler» derimot er diagnoselatert, og må søkes om med legeerklæring i bunn. Varmehjelpemidler med varmetråder er et eksempel hvor de som har problemer med blodgjennomstrømming og dermed opplever nummenhet og varmetap, kan få sponset hansker, votter, såler og sko med varmetråder.



Kirsti Bendixen



GVHD-reaksjon:

- Transplantat-mot-vert-reaksjon (Graft-versus-host-reaksjon, GVHD) skjer når stamcellene fra en donor starter en immunreaksjon, hvor de nye hvite blodcellene, det vil si kroppens nye immunsystem, går til angrep på celler i pasientens kropp.
- Denne reaksjonen kan være svak, men kan også bli en alvorlig komplikasjon etter en transplantasjon.
- Man er mest utsatt for GVHD de to første årene etter transplantasjon. Noen ganger utvikler GVHD seg til en kronisk type som pasienten må leve med.
- De vanligste organene som rammes er huden, leveren og/eller tarmen.

Kilde: Kreftforeningen

Støtteordninger:

- Man kan søke om å få dekket kostnader til tekniske hjelpemidler som erstatning for tapt funksjon hos Hjelpemiddelsentralen. Dette gjøres via rehabiliteringstjenesten/hjemmesykepleien i kommunen man tilhører.
- Man kan også søke om behandlingshjelpemidler (medisinsk utstyr og forbruksmateriell som benyttes utenfor sykehus). Kontakt lege for å få gjort dette da vurderingen baseres på diagnose, og man må kunne vise til legeerklæring.

Ny GVHD-behandling på Rikshospitalet

Pasienter med GVHD får nå tilbud om en svært viktig behandling uten bivirkninger.

Tekst og foto: Kjersti Juul

Benmargstransplanterte pasienter med transplantat mot verts sykdom (GVHD) som behandles med steroider, får nå også tilbud om en såkalt ekstrakorporal fotofese (ECP)-behandling.

– ECP behandlingen innebærer å isolere hvite blodceller fra pasientens blod som tilsettes et stoff som gjør dem følsomme for lys. Dette gjør at immunsystemet fra giver blir mer tolerant for pasienten, noe som kan resultere i mindre GVHD-symptomer og komplikasjoner, forteller Dag Heldal som er overlege og ekspert på blodsykdommer ved Rikshospitalet.

Sykdomstilstanden som kan ramme benmargstransplanterte ved at de nye cellene går til angrep på kroppens gamle celler, blir altså bedret ved at de behandlede hvite blodcellene blir gitt tilbake til pasienten gjennom ECP-behandlingen.

Gode erfaringer

– Vi mangler fortsatt pålitelige resultater i randomiserte undersøkelser, men det kan

se ut som at over halvparten av pasientene opplever god effekt av behandlingen, forteller Heldal.

GVHD kan ramme på mange ulike vis. De vanligste organene som rammes er slimhinner, huden, leveren og/eller tarmen. Foreløpig har man mest erfaring med ECP-behandlingens effekt på huden som er det lettest målbare parameter, i følge overlegen.

Selve behandlingen tar mellom halvannen til tre timer og må vanligvis gjentas hver andre til fjerde uke i seks til tolv måneder, alt etter pasientens behov. Under behandlingen sitter man i en stol med en intravenøs kobling til maskinen.

– Mens behandling med kortison kan gi diverse bivirkninger, fører ECP-behandling kun til at man blir lyssensitiv de første 24 timene etter behandling. Det er med andre ord beskjedne bivirkninger, påpeker Heldal.

Kartlegger virkningen

Behandlingen har vært tilgjengelig ved St.Olavs Hospital i Trondheim i noen år. I mai 2016 ble det også åpnet for ECP-behandling på Avdeling for Blodsykdommer på Rikshospitalet der man har gått til innkjøp av to ECP-maskiner. Det foregår nå en kartlegging av hvor mange som får en bedring i helsetilstanden av ECP-behandling.



– Erfaringen så langt tilsier at dette sannsynligvis vil resultere i positive tall. At ECP har så få bivirkninger er meget oppmuntrende, sier Heldal.

Faktorer som spiller inn på om man får en GVHD- reaksjon:

- at man får stamceller fra en donor – allogen transplantasjon
- hvor lik giveren og mottakeren er vevstypemessig
- hvor mye celler pasienten har fått fra giveren
- kjønn; risikoen er mindre hvis ikke en kvinnelig giver benyttes til en mannlig pasient
- alder

Kilde: Kreftforeningen

Seminarer for myelomatosepasienter og deres pårørende

Blodkreftforeningen og International Myeloma Foundation arrangerer i høst seminar for myelomatosepasienter og deres pårørende. Invitasjon og påmelding vil bli lagt ut på våre nettsider over sommerferien, men hold av aktuell dag og sted allerede nå:

- | | |
|-------------|------------------------------------|
| 1. november | Oslo, hotell Bristol |
| 3. november | Trondheim, hotell Scandic Nidelsen |
| 6. november | Stavanger, Scandic Stavanger City |

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



Verdifulle visitter

Å gi håp hører med til de viktigste oppgavene for en likeperson. Vi ble med Blodkreftforeningens besøkstjenesten på vakt ved Rikshospitalets avdeling for blodsykdommer.

Tekst og foto: Kjersti Juul

– Som pasient har man mange samtaler med leger og helsepersonell, da dreier praten gjerne rundt det rent medisinske; informasjon om diagnose, symptomer, medisiner og lignende. I møte med en likeperson har samtalen en helt annen vinkling. Bare tilstedeværelsen – å se et menneske som har det godt og er tilbake i livet igjen etter sykdom, har stor verdi for mange når de selv er syke, sier Silvana Ward.

Vi møter henne på Rikshospitalet der hun snart skal i gang med besøksrunde på avdeling for blodsykdommer. Ward ble selv syk i 2006 med diagnosen akutt lymfatisk leukemi og var gjennom en tre år lang sykdomsperiode med påfølgende rehabilitering, før hun i 2010 var tilbake i full jobb med lønn og personalansvar i Bærum kommune. Minnene fra sykdomsperioden sitter fortsatt i, hun vet verdien av å ha noen å prate med som skjønner

seg på ens egen situasjon, og synes jobben som likeperson i Blodkreftforeningen er svært givende.

– To onsdager i måneden, den måneden jeg har vakt, kommer jeg hit etter jobb, og bruker kvelden her for å prate med de som har behov for det. Etter endt vakt kan jeg av og til føle meg litt utmatet, men gleden så mange av pasientene uttrykker etter at vi har snakket sammen gir energi og er for meg et bevis på hvor viktig jobben som likeperson er, påpeker Silvana Ward.

Viktig å snu tankegangen

I dag har hun med seg Christian Hansen som hun deler besøkstjeneste-vakten med. En liste fra personalet viser hvilke pasienter som har sagt at de ønsker samtale. Dermed kan fordelingen, som i stor grad avgjøres av diagnose, gå i gang. Hansen har hatt AML og er transplantert, tilsammen dekker de et bredt felt

av erfaring. Enkelte av de innlagte i dag har riktignok diagnoser ingen av dem kjenner inngående til. Å tilby samtale er likevel viktig ifølge likepersonene.

– Det er ikke alltid samtalen dreier rundt selve sykdommen, men måten å tenke på. I møte med de som er langt nede psykisk, handler det om å snu tankegangen. At det er en stund siden vi selv har vært syke, slik at vi kan se det med en viss distanse er nok viktig i en slik sammenheng. Møte med syke mennesker kan være tøft, da er det essensielt at man selv har kommet seg litt ovenpå, påpeker Hansen.

Være en god lytter

På et av rommene ligger Arne Gravli, som ikke kan få fullrost sykehuset nok etter en vellykket behandling da han ble akuttinnlagt etter komplikasjoner som følge av dobbelt-diagnosen KLL og KMML. Tegninger og kort fra barn og barnebarn kjemper om plassen med tablettglassene på bordet og i vinduskarmen. Å få snakke om hvor mye han gleder seg til å komme hjem, er vel så viktig som fokuset på sykdommen. Silvana Ward smiler og nikker, og trer inn i rollen som

lytter. Gravli har glimtet i øyet i behold og forteller entusiastisk om benmargsprøver, som han ikke synes har vært noe ubehagelig i det hele tatt. I stedet velger han å assosiere det med noe «livlig».

– Det knirker jo litt når de holder på, det høres nesten ut som man tar ut korken på en flaske, smiler Gravli.

Han forteller om sin aktive hverdag til vanlig, og ser frem til å komme tilbake til den.

– I starten er det helt vanlig å merke at kreftene fort tar slutt. Det er viktig å ta det med ro, samtidig er trening essensielt. Gradvis opptrapping er nøkkelordet, påpeker Ward.

Å forberede pasienter på fremtiden og hva de kan vente seg, gjerne med tips

og råd for hvordan hverdagen kan bli best mulig, hører med til oppgavene som likeperson.

Et nettverk av likepersoner

Noen rom lenger ned i korridoren har Eva-Karin Dølven Beck rom. For øyeblikket har hun besøk av barna sine, men vil gjerne også gjøre plass til en likeperson.

– Det er kjempefint å se mennesker som har blitt friske. Det spiller ingen rolle om de har vært i helt den samme situasjonen som jeg er i. Det viktigste er at det gir håp, dessuten elsker jeg jo å skravle, smiler hun.

I samtalen trekker Silvana Ward fram det positive i at behandlingen nå er

mer personrettet enn da hun selv var syk for ti år siden.

– Behandlingen er mye bedre nå, legene ser hvordan man reagerer på de ulike dosene av medisiner slik at man forhåpentligvis slipper å bli så dårlig, påpeker hun.

Medlemsblad og brosjyrer om Blodkreftforeningen er alltid med på besøksrundene. Gjennom foreningen får man tilgang til nettverket av likepersoner også etter at man er skrevet ut av sykehus. Silvana Ward forteller at det hender man må veie sine ord under samtalene som likeperson.

– Det handler ikke om å skjule det som er negativt, men å fokusere på det positive. Man hjelper ingen ved at de blir værende langt «nede». Har noen statistikken i mot seg, er det viktig å tenke at det tross alt bare er tall. Muligheten for overlevelse er tilstede! Den viktigste oppgaven for oss likepersoner er å gi håp.

Arne Gravli har dobbelt-diagnosen KLL og KMML.



LIKEPERSONER/ BESØKSTJENESTEN

- En likeperson er en ressursperson med egen erfaring med samme type sykdom som kan gi deg veiledning og støtte før, under og etter behandling.
- Besøktjenesten består av likepersoner som oppsøker pasienter som ønsker samtale når de er innlagt på sykehus.
- Likepersoner har taushetsplikt. De har fått opplæring i arbeidet og må jevnlig godkjennes for å kunne påta seg rollen som likeperson.

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.

Nytt fra lokallag

Blodkreftforeningen Nord-Norge

Samarbeid i Nord

En gledens dag og et svært godt samarbeid med Lærings og mestrings-senteret (LMS) og UNN har gjort at man i Nord-Norge nå kan annonsere kurstilbud for myelomatose-pasienter, melder lokallaget vårt i Nord-Norge. Kurset er primært for pasient og pårørende som sogner til Helse Nord, men alle fra hele landet kan søke. Uavhengig om det er tilbud der de bor. Dette beror på fritt sykehusvalg. Når det tas inn til kursene er det pasienter/pårørende fra Helse Nord som blir prioritert.

Dato for det første kurset er satt til **8. - 9. juni på UNN Tromsø.**

Blodkreftforeningen Midt-Norge

Hilsen fra Midt-Norge

2016 er lagt bak oss og vi ser frem til å treffe dere i 2017 også, melder lokallaget i Midt-Norge. De avsluttet 2016 med å dra på den tradisjonelle middagen og julekonsert med DDE. 40 ivrige medlemmer ga tilbakemeldinger på at dette må vi fortsette med. Styret takker alle som stiller opp på våre møter og håper å se mange av dere på fremtidens møteplasser, sier lokallagsleder Anita Landrø.



Blodkreftforeningen Nord-Norge

ÅRSMØTE I BLODKREFTFORENINGEN NORD-NORGE, BODØ 12.03.2017

Lokallaget i Nord avholdt sitt årsmøte og felles vårsamling sammen med Lymfekreftforeninga, på Skagen Hotell i Bodø 12.mars. De hadde laget et meget godt faglig program.

Kreftsykepleier Trude Kristiansen fra sykehuset i Bodø hadde første innlegg om «Kreftsykepleier /kreftkoordinatorens rolle og funksjon». Det ble en god dialog mellom deltagerne og foredragsholder og de ga hverandre viktige tilbakemeldinger på både hva som fungerte godt og ting de ønsket skulle fungere bedre.

Idrettspedagog Tove Lise Jensen fra Valnesfjord Helsesportsenter, «Tilbud til personer som har eller har hatt kreft». Hun holdt et godt og viktig innlegg om fysisk aktivitet i forhold til fatigue både hos kreftpasienter generelt og blodkreftpasienter. Budskapet var enkelt: «Aktivitet er trening og nyeste forskning i forhold til fatigue var at

intervalltrening med fire minutters aktivitet opptil «pesenivå» x 4 ga størst utbytte i forhold til å øke utholdenhet». I tillegg fikk vi et godt innblikk i tilbudet de hadde. Faktisk var det så bra at vi alle fikk lyst til å benytte oss av tilbudet! Det var synd at ikke flere av lokallagets 135 medlemmer deltok på den faglige delen.

Avtroppende leder Reidun Pettersen og styremedlem Birgit Heimly Brun presenterte et solid regnskap og en rikholdig årsmelding, med stor aktivitet. Bl.a. har leder sammen fagpersoner og LMS v/ UNN samarbeidet om et mestringskurs for myelomatosepasienter og deres pårørende. To kurs pr. år og diagnosegruppen får et tilbud forankret i Helse Nord sitt budsjett, hvor man kun betaler egenandel som følger egenandelskortet. Lokallagets nye leder er Margrethe Larsen med Reidun Pettersen som ny

nestleder. Styremedlemmer er Birgit Heimly Brun og Anniken Jensen, pårørenderepresentant er Peggy Halvorsen og varamedlem er Lill Iren Barstad. Hovedstyrets representant Gerd Torkildson takket Reidun for god innsats gjennom mange år som leder av lokallaget.

Etter årsmøtet ble det felles middag sammen med Lymfekreftforeningen og vi avsluttet med konsert med gruppen Staut.

Tusen takk for at vi fikk være med!

*Gerd Torkildson og Inger Margrethe Landsverk,
Styremedlemmer i Hovedstyret*

Ja til nasjonalt blodgiverarkiv og giverkort – det vil gjøre det enklere å gi blod!

Blodkreftforeningen gleder seg over Venstres forslag om bedre organisering av blodbankene i Norge.

I dag er det lite kommunikasjon og samarbeid mellom de ulike blodbankene i Norge. En blodgiver som er registrert i en blodbank kan ikke gi blod ved en annen blodbank uten å gå gjennom full registreringsprosess på nytt. Samtidig mangler Norge 25 000 blodgivere på landsbasis. Venstre, med Kjetil Kjenseth i spissen, fremmet forslag om å opprette et nasjonalt blodgiverarkiv og giverkort i helse og sosialkomiteen på Stortinget 7.februar i år. Forslaget ble godt mottatt av mange, blant annet flere politiske partier og Røde Kors Blodprogram. Forslaget fikk også

stor mediedekning – som resulterte i at 265 personer registrerte seg som blodgivere akkurat denne dagen.

Flott med oppmerksomhet rundt dagens blodgiver-situasjon!

Både medias dekning og så mange nye blodgivere på én dag er gode nyheter for Blodkreftforeningen.

– Blodkreftforeningen synes det er veldig spennende at det settes søkelys på dagens blodgiversituasjon. Kreftpasienter, og især blodkreftpasienter, er storforbrukere av blod og blodprodukter. Samtidig er risikoen for infeksjoner kritisk når immunforsvaret er slått ut på grunn av en tøff kreftbehandling. Det er derfor svært viktig for oss at det er blod tilgjengelig, og at blodet og blodproduktene

som tilbys pasienter er trygt, sier Tone Hansen, leder i Blodkreftforeningen.

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

I midten av juni arrangeres verdens blodgiverdag. Vi oppfordrer våre medlemmer til å ta kontakt med sitt lokallag om man ønsker å bidra på denne dagen. Bidrag kan gjøres på flere måter; på flere steder rundt i landet vil Blodkreftforeningen stå på stand og vi setter pris på om noen av våre medlemmer ønsker å være med ut verve flere blodgivere på stands. Vi vil også jobbe opp mot media i forkant av blodgiverdagen og trenger medlemmer som kan tenke seg å fortelle sin historie for å øke fokuset på hvor livsviktig blod og blodprodukter er for kreftpasienter.

Klipp ut grasrotkortet til ditt lokallag, putt det i lommeboken så er det klart til bruk!

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 SØR

Org.nr: 915504736



32774915504736



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

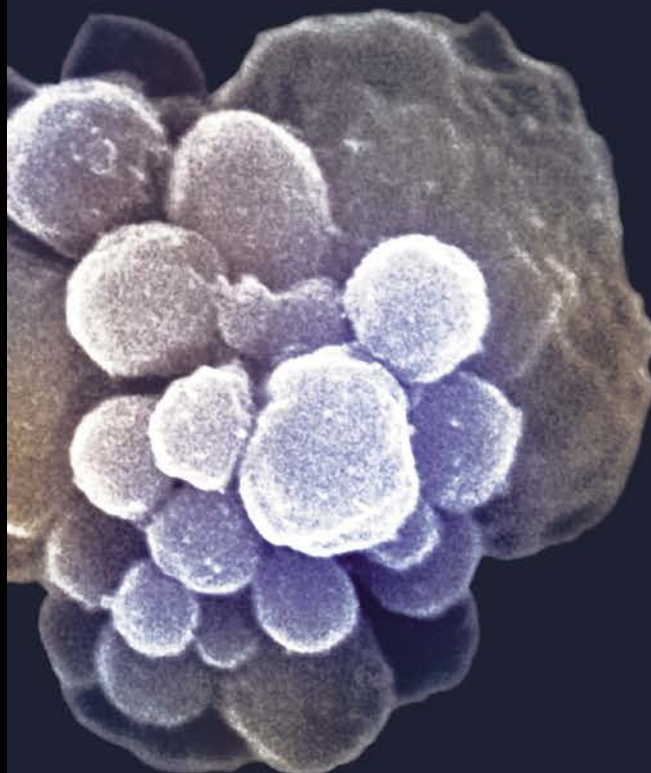
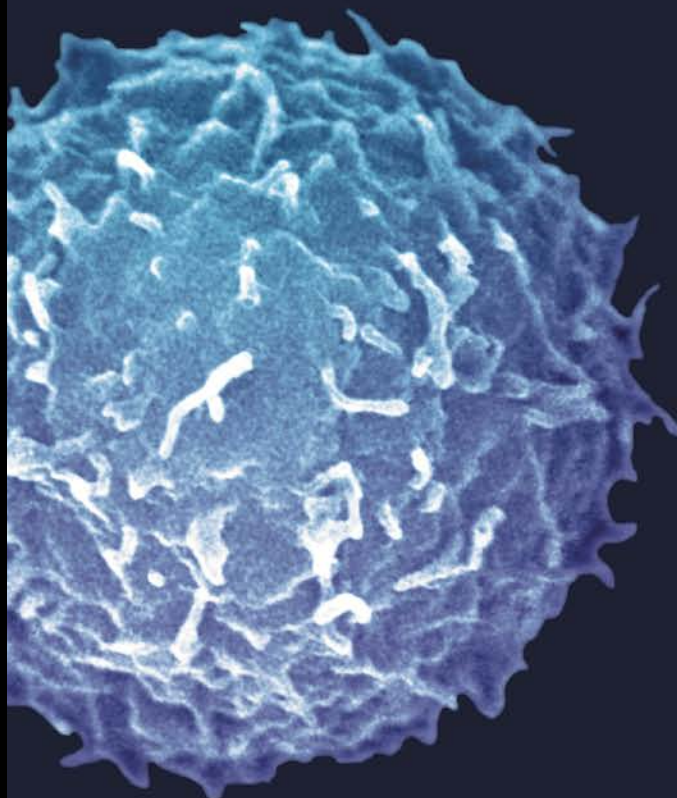
SAMMEN KAN VI LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT!

AbbVie er sterkt engasjert for å bidra til bedre kreftbehandling.

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

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

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



Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Styreleder	Tone Hansen	tone@blodkreftforeningen.no	488 42 286
Nestleder	Jacob Hygen	jhygen@gmail.com	934 35 093
Styremedlem/Lokallagskontakt	Gerd Torkildson	gtorkildson@gmail.com	480 02 022
Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk	inger.landsverk@mimer.no	906 41 331
Styremedlem/pårørenderepresentant	Roger Skaug	roger@rosinvest.no	928 29 750
Styremedlem	Svein Magne Hagen	sveimag@online.no	473 15 615
Styremedlem/Likepersonansvarlig	Stein-Magne Aksnes	s-ma@live.no	916 13 597
Varamedlem	Lill Iren Barstad	estrella_87_@hotmail.com	975 85 634
Varamedlem	Barbro Hardersen	harbro@gmail.com	970 16 044
Pårørende vara	Sylvi Larsgård Eliassen	sylvi.eliasen@mimer.no	900 52 585
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	740 13 309
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	pa-erik2@online.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

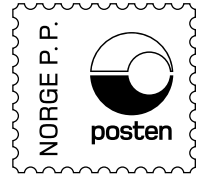
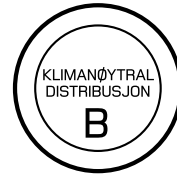
a. være til støtte, og drive likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt

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 årskontingenten.

- Jeg ønsker Individuelt medlemskap, kr 200,- per år
 Jeg ønsker Familiemedlemskap, kr 400,- per år
- Lymfekreft Myelomatose Aplastisk anemi
 MPN Leukemi-KML Leukemi-KLL
 Leukemi-AML Leukemi-ALL
 Andre 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.

