

I morggen



**Flere muligheter i
myelomatosebehandling**

side 3

**Slik kan du leve
godt med sykdom**

side 10

**Likepersoner
klare for oppdrag**

side 14



**Bananfluer og
gjær i kampen
mot leukemi**

side 12

Kjære medlem



Denne høsten har Blodkreftforeningen lokalt og sentralt hatt flere arrangementer for medlemmer og andre som er interessert i å lære mer om blodkreft, seneffekter og hvordan det er å leve med sykdom. Vi har holdt myelomatoseseminar i Tromsø, Trondheim og Oslo med svært godt oppmøte, noe som tyder på at diagnosespesifikke seminarer er noe medlemmene våre opplever som attraktivt og nyttig å delta på. Her får man anledning til å lære mer og til å møte andre som er i samme situasjon. Det har vært likepersoner tilstede slik at de som ønsker å komme i kontakt med en likeperson lett kan gjøre det.

Vi har også avholdt likepersonskurs i høst, og grunnet vår utadrettede virksomhet har vi hatt en fin medlemstilvekst som igjen har medført at det i år var flere nye medlemmer som ønsket å bli likepersoner.

Blodkreftforeningen var medutgiver av bilaget Blodhelse som ble distribuert med Dagbladet, og vi har vært synlige på TV 2 sportskanalen under avviklingen av NM i turneringspoker. Slik sett har vi nådd ut til et bredere publikum med informasjon om våre sjeldne diagnoser og informasjon om at det finnes en forening som heter Blodkreftforeningen. På NM i turneringspoker har vi stått side om side med Røde Kors og samarbeidet med å rekruttere nye blodgivere og benmargsdonorer, og siden Lotteritilsynet for et år siden trakk oss ut til å være den veldedige organisasjonen som får deler av omsetningen, vil vi også i år og neste år få en betydelig inntektssikring til foreningen.

Det betyr at vi kan satse på mer utadrettet virksomhet, og hovedstyret satser friskt for 2017. Det planlegges å holde et diagnoseseminar for leukemi i Bergen hvor pasienter og pårørende vil lære mer om diagnosen, i Oslo blir det et seminar om brukermedvirkning i leukemiforskning hvor hovedhensikten er å rekruttere medlemmer som ønsker å bidra som brukerrepresentanter i forskning, begge seminarer er om våren. Det er planer om seminarer for MPN og MDS høsten 2017. I tillegg håper vi på at samarbeidet med IMF (International Myeloma Foundation) fortsetter slik at vi kan videreføre myelomatoseseminartradisjonen.

Dette er ambisiøse planer, men vi har et hovedstyre som er villige til å ta i et tak og bruke av sin fritid til å skape gode tilbud til blodkreftrammede. Blodkreftforeningen har også fortsatt arbeidet med å være pådriver for at kreftrehabilitering skal bli bedre kjent og mer tilgjengelig for dem som trenger det, og helt konkret arbeides det sammen med avdeling for Blodsykdommer på Rikshospitalet for å få på plass en pilot for et kartleggingsverktøy for å avdekke hvem som har behov for kreftrehabilitering.

Blodkreftforeningen er så heldige at vi har mange medlemmer som ønsker å være med på å skape bedre tilbud til blodkreftpasienter lokalt og sentralt, og som stiller opp som likepersoner for å støtte andre i vanskelige situasjoner. Jeg er dypt takknemlig for innsatsen som gjøres, og jeg ønsker dem og alle andre medlemmer en riktig god jul og et godt nyttår.

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 2400

Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

13.02.2017

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



Over 70 deltakere var samlet til myelomatoseseminar i Tromsø.

Mye nytt for myelomatosebehandling

– Per i dag har vi ingen behandling som kan kurere myelomatose, men jeg tror vi kan begynne å snakke om det om noen få år. Spådommen kom fra professor Rafat Abonour som var internasjonal trekkplaster på myelomatoseseminarene Blodkreftforeningen arrangerte i høst i samarbeid med International Myeloma Foundation.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Seminarene samlet fulle hus i både Tromsø, Trondheim og Oslo, og nærmere 400 deltakere kunne få med seg både det siste innen internasjonal forskning og hva som gjøres her i Norge for å behandle og følge opp de som er rammet av myelomatose.

– Introduksjon av nye medisiner har økt overlevelsen for nye pasienter betydelig. Kombinasjonen av de nye medisinene gjør at stadig flere pasientene får det som kalles en komplett respons. En komplett respons betyr at man får blodprøver hvor man ikke ser tegn til sykdommen, forteller han.

Det er en rekke nye medisiner som er kommet på markedet de siste årene, og det foregår en utstrakt forskningsaktivitet for å finne frem til den beste måten å kombinere disse medisinene på. Abonour er en av de legene som er aktivt med i

dette forskningsarbeidet.

Det er per i dag registrert over 40 ulike mutasjoner som fører til myelomatose. Det vil neppe finnes en fasit for hvordan man kan behandle myelomatose. Man må finne frem til den behandlingen som passer best for den enkelte pasient.

Sjekkpunktblokkade

– Pasienter med myelomatose har et immunsystem som håndterer myelomcellene dårlig. Et nytt prinsipp er det som kalles sjekkpunktblokkade. Man skal vekke pasientens eget immunforsvar til å drepe cellene selv. I prinsippet vil dette være en medisin som merker myelomcellene og gjør det enklere for kroppens eget immunforsvar å finne dem. Kombinert med andre medisiner gav dette en respons på over 80 prosent. For å få til dette tar vi ut pasientenes egne hvite blodceller og

modifiserer dem. Den ene delen programmeres til å gjenkjenne myelomcellene, og den andre til å dele seg. Så begynner disse cellene å formere seg. Utfordringen er å finne overflatemarkørene i cellene som gjør at de finner frem til kreftcellene. Den første pasienten dette var prøvd på var gjennom helt standard behandling først med flere tilbakefall. Så fikk hun full respons. Dette er lovende resultater, men fortsatt vil det nok gå en tid før vi har funnet helt frem til den riktige måten å gjøre det på, sier han.

Veien til en bedre behandling

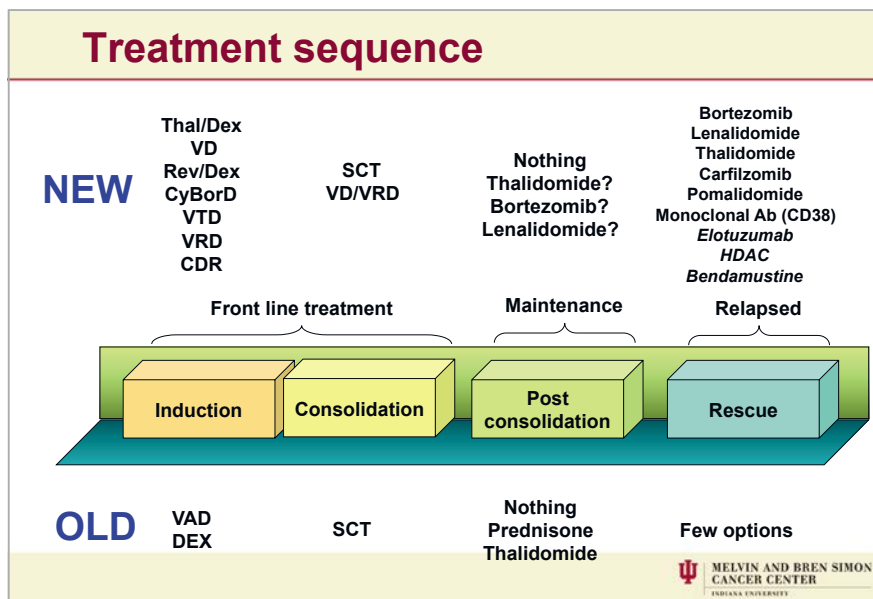
Rafat Abonour forteller at målet med forskningen er å finne en kur for myelomatose.

– Vi ser at når vi får redusert antallet myelomatoseceller kraftig så kan vi også forlenge tiden til sykdommen kommer tilbake. Det første vi må gjøre er å



Professor Rafat Abonour

begynne å bruke følsomme målemetoder for å finne ut om det er kreftceller tilbake i kroppen. Det andre er at vi må forstå hvordan disse myelomcellene er forskjellige fra pasient til pasient slik at vi kan gi en behandling som er riktig for akkurat denne pasienten. Målet er å forstå hvilke kreftceller vi har med å gjøre og behandle de slik at vi får fjernet flest mulig av kreftcellene.



Vi må videre finne ut hvorledes vi kan forsterke pasientens eget immunforsvar. Det er to firmaer som forsker på dette nå og utvikler denne behandlingen som også omtales som car T celler. Det er best hvis man kan finne en medisin som er så god at det er tilstrekkelig å bruke denne alene, men per i dag ser det ut til

at det å kombinere flere medisiner, vil gi best effekt. Vi må også tenke på bivirkningssiden. Det viktige er å velge en kombinasjon av medisiner som har ulike bivirkningsprofiler slik at bivirkningene ikke forsterker hverandre, sier Rafat Abonour.

Kostbare medisiner

Overlege Mats Irgen Olsen ved Universitetssykehuset i Tromsø forteller at myelomatosepasienter i Norge så langt har fått tilgang til de nyeste behandlingsmulighetene som har kommet. Med stadig nye og kostbare medisiner, vil dette derfor settes under press i fremtiden.

Under sitt innlegg i Tromsø sa han det rett ut.

– La oss snakke om elefanten i rommet. Prisen på disse medikamentene er skyhøye. Hvis man ser på behandlingen som er gjort i en av de mest interessante nye studiene og tar utgangspunkt i prisene i Felleskatalogen, så vil en behandling med Daratumumab, Revlimid og Dexa for en pasient på 70 kilo koste 2,4 millioner kroner første år. Helseminister Høie har sagt at kostbare nye kreftmedisiner må dekkes innenfor eksisterende budsjetter til sykehusene. Først må medisinen være godkjent av Statens legemiddelverk som effektiv behandling. Så er det Beslutningsforum som vedtar om denne behandlingene skal gis til

pasientene. De ser på hvor mye et vunnet «fullgodt» leveår skal få lov til å koste det offentlige helsevesen. Vi har et inntrykk av at en slik kostnad ligger i underkant av en million, men det er hemmelig hva som er grensen, sier Olsen.

Som lege vil han gjerne gi den beste behandlingen, men han er nødt til å forholde seg de økonomiske rammene og retningslinjene han blir pålagt fra myndighetene.

Han mener det er riktig at slike prioriteringer skal gjøres på et overordnet nivå og ikke av den enkelte lege.

– Det finnes ordninger hvor legemidelfirmaene gir medikamenter til pasienter som ikke er godkjent av Statens legemiddelverk, til pasient som har få eller ingen andre alternativer. Vi benytter oss av dette noen ganger, men det er noen dilemmaer her. Det er klart at dette også er en form for markedsføring av legemiddelelskapet, men dilemmaet oppstår når behandlingen blir godkjent som behandling, men får nei fra Beslutningsforum.



Mats Irgen Olsen

Da er det spørsmål om den som har fått det til å begynne med skal fortsette å få det mens andre får nei. Kostnadsmessig vil det også være en forskjell på om man skal gi en langvarig behandling for å holde sykdommen i sjakk, eller om man kan gi en mer kortvarig behandling for å kurere. Hvis vi kommer dit at vi tror at vi kan kurere, så må vi kanskje gjøre en tøffere behandling med en gang der man tidlig går inn med mange av de mest potente midlene, men til prisen av økte bivirkninger, sier Mats Irgen Olsen.

Anders Waage og Jacob Hygen viste hvordan en samtale mellom behandlende lege og pasient kan være. Samtidig fikk tilhørerne innblikk i at det er flere behandlingsalternativer å velge mellom.



17 år med myelomatose

Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen har levd med myelomatose i 17 år, og har fortsatt få store komplikasjoner av sykdommen. Under samlingen i Trondheim fortalte han sin pasienthistorie gjennom en samtale med sin lege gjennom hele sykdomsforløpet, Anders Waage.

Anders Waage er en av nestorene i det norske og internasjonale myelomatosmiljøet, og han understreker at den behandlingen som gis i Norge i dag er blant den beste som gis også i verdensmålestokk. Jacob Hygen sier seg enig i det, men innrømmer samtidig at han på en måte har vært heldig siden han har respondert godt på den behandlingen han har fått.

– Jeg har hele tiden valgt å være åpen om min sykdom til mine omgivelser, venner og kolleger. I desember 1999, kort tid etter at diagnosen ble stilt, ble behandling igangsatt med høsting av stamceller, og påsken 2000 fikk jeg en høydosekur med cellegift. Jeg kom meg greit igjennom dette. Etter utskrivelsen

var formen riktignok på et lavmål, men jeg kom meg ovenpå i løpet av våren og sommeren, og i august var jeg tilbake i full jobb som direktør for et IT-firma, forteller han. Jacob Hygen har også vært aktiv orienteringsløper, og han tror at hans gode fysiske grunnform har hjulpet han gjennom sykdomsperioden.

Anders Waage var enig i dette. God fysisk form og trening selv når man er syk, er viktig for å takle behandlingen bedre. Samtidig er det naturligvis viktig å tilpasse aktiviteten til den enkelte pasient. Waage råder den enkelte til å ta dette opp med fysioterapeut.

Etter syv år fikk Jacob Hygen sitt første tilbakefall, og det ble en ny runde med høydose cellegift. Også denne gangen kom han tilbake i jobb, men valgte etter hvert å trekke seg tilbake fra lederjobben.

– Jeg har hatt mange tilbakefall, senest tidlig i år, men jeg er i allment god form likevel. Riktignok merker jeg nok virkningen av alle cellegiftkurene, men jeg er heldig og har respondert godt på behandling. Nå er jeg blitt 67 år, og har de siste to årene før pensjonsalder

vært uføretrygdet.

I samtalen han hadde med Waage illustrerte de hvordan en pasientsamtale kan være i hans tilfelle. Anders Waage la opp til en diskusjon hvor han trakk Jacob med i vurderingen av hva som nå bør være den fremtidige behandlingsstrategien.

– Jeg ser på kurven din som viser hvordan M-komponenten har utviklet seg. Det er den som måler hvor mange myelomatosceller du har i kroppen. Du har hatt en langsom og snill sykdom. Nå ser vi at det er kortere mellom tilbakefallene og at med den siste behandlingen så

går ikke M-komponenten like mye ned. Jeg vet derfor ikke helt hva vi skal gjøre neste gang. Alternativet er å fortsette med det samme en gang til eller prøve noe nytt, sier Anders Waage, og

illustrerer med det at det i dag er mange ulike behandlingsalternativer og at det i mange tilfeller vil være lurt å prøve seg frem for å finne frem til den strategien som fungerer best for den enkelte.

God fysisk form og trening selv når man er syk, er viktig for å takle behandlingen bedre.

Borte bra, hjemme like bra

Nina Poulsson bodde i USA da hun i 2011 ble diagnostisert med myelomatose, og hun priser seg lykkelig over at hun da var godt dekket av sin manns forsikring i oljeselskapet Shell. Hun har derfor fått den beste behandlingen som myelomatosepasienter kan få både i USA og Norge. Hun synes ikke tilbudet i Norge er noe dårligere enn det hun får i sitt andre hjemland.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Hun og mannen bor fortsatt deler av året i USA, men mest tid tilbringer de i Norge utenfor Nøtterøy i Vestfold. Poulsson har derfor fått behandling både i USA og på sykehuset i Tønsberg.

- Hovedforskjellen slik jeg ser det er at legene i USA er ganske ensidig innrettet mot det medisinske, mens de her hjemme bruker med tid på deg som menneske, sier hun.

- Jeg ble diagnostisert i januar 2011. Vi bodde i Washington og hadde reist til New Orleans hvor jeg fikk forferdelige ryggsmertor. Jeg gikk og fikk behandling av kiropraktor noe som sikkert ikke var særlig lurt. Vi kom oss hjem til Washington med stor dose av apotekets smertestillende i tillegg til noen glass vin på flyplassen. Ingenting virket. I Washington ble det scanning og sjekk neste morgen før jeg ble sendt hjem. Neste dag ringte legen min mann og sa

at jeg var i livsfare på grunn av høy konsentrasjon av benrester i blodet, og at han måtte kjøre meg til sykehus. De var i gang med Zometa og Velcade før ryggmargsprøvene var klare. Så kom diagnosen - myelomatose. Jeg var forvirret, hadde smerter og nye medisiner. Hadde aldri hørt om myelomatose før. Men jeg var klar over hva min jobb skulle være fremover. Jeg har deler av livet har spilt aktivt tennis på juniorlands-laget og stått masse på ski av alle slag. Det første jeg sa etter



Nina Poulsson og ektemannen Olav Ljøsne har erfaringer med myelomatosebehandling fra både Norge og USA.

diagnosen var: Denne tennismatchen skal jeg vinne. Og jeg vinner!

Fikk stamcelletransplantasjon

Etter seks måneder med Remlivid, Velcade og Dexamethason måtte hun gjennom høydosebehandling med cellegift og stamcelletransplantasjon.

- Jeg fikk forslag på to sykehus og fikk gode råd fra Shells leger og sykehusforbindelse i Houston. Du må til Dana Farber - en del av Harvards medisinske senter i Boston. Jeg fikk time og traff en mann som har viet hele sitt liv til myelomatose, Dr. Richardson, professor ved Harvard. Deres professorer skal ta imot pasienter to dager hver uke ved siden av forskning og undervisning. Vi traff en mange timer forsinket lege som tok all verdens tid med meg. Han er ekspert på avledning, snakket om mine klær og sko og Norge. Så nok rett igjennom meg, og var helt oppdatert på testresultatene som hans assistenter hadde analysert. Han forklarte, men egentlig forsto jeg bedre det hans sykepleier forklarte. Han var opptatt av at jeg var en av de 25 prosent som har en kromosomfeil og min kan være alvorlig. De diskuterte også det at jeg har hatt høyt jernnivå i kroppen, hemakromotose, og om det kunne være forbindelser til myelomatosen. Dette studeres, men de var mer interesserte i at jeg hadde en kusine i Oslo med myelomatose. Nære familieforhold er sjeldne, og vi ble med på en studie, forteller Nina Poulsson.

Etter behandlingene og den påfølgende tiden på isolat, fikk hun beskjed om å nyte livet, men noen begrensninger var de tydelige på.

- De var meget bestemt på at jeg ikke skulle reise til noe land utenom Nord-Amerika eller Europa. Olav, min mann, sin ide om at jeg skulle bli med til

Brasil eller Jamaica blåste han av, og jeg har fått klare beskjeder med hensyn til reising på grunn av svekket immunmotstand og varierende helsetilbud. Jeg har også opplevd hvor sensitiv jeg kan være til infeksjoner og mat, så jeg forstår det bedre nå enn jeg gjorde i 2011, sier hun.

Tilbake til Norge

Halvannet år etter diagnosen reiste hun tilbake til Norge.

- Jeg ble veldig godt tatt imot på Tønsberg sykehus. En refleksjon er at den menneskelige faktor gis høyere prioritet på Tønsberg sykehus enn det vi har opplevd i USA. Etter reisen med fly over Atlanteren ble jeg dårlig og fikk en sjelden lungebetennelse som det tok endel tid å diagnostisere. Senere kommenterte legene fra spesialist-sykehuset i Boston at de var imponert over det Tønsberg sykehus hadde gjort, sier hun.

Så ble det tre og et halvt år på vedlikeholdsmedisinering. M-komponentene kunne ikke måles, og myelomatosen var under kontroll.

- Sist sommer begynte M-komponentene å bevege seg. Vedlikeholdsbehandlingen fungerte ikke mer. Jeg fikk nye medisiner, men trolig var dosen for kraftig for meg og jeg ble knokket helt ut. Nå er det Kyprolis-kombinasjoner. Og det skal gå fint i mange år inntil jeg begynner på nye medisiner som er på markedet. Man lever med myelomatose og man dør ikke av den, men av mye annet - blant annet lungebetennelse. Dr Richardson som jeg har hatt gleden av å snakke med mange ganger sier at hans mål at at den skal håndteres som diabetes, sier Nina.

Godt i Norge

Behandlingsopplegget for myelomatosen har hun fått i USA, men hun har gjennom kontakter i Blodkreftforeningen

Det første jeg sa etter diagnosen var: Denne tennismatchen skal jeg vinne. Og jeg vinner!



Nina Poulsson.

og deltakelse på myelomatoseseminarene som foreningen har arrangert skjønt at tilbudet som gis i Norge ikke er noe dårligere.

- Jeg har bodd i mange land. Den menneskelige faktor er sterk i Norge. USA er mer medisinteknisk og mer effektiv. Beslutningene tas raskt og behandlingsprogrammet er i gang før du vet ordet av det. Jeg har hatt muligheter takket være en av verdens beste helseforsikringer. Penger er avgjørende i USA. De siste årene ser vi at ny medisin kommer raskere i bruk etter godkjenning i USA. Spesialklinikker hvor legene arbeider kun med denne ene sykdommen, gir dem mye innsikt. Jeg vil også komme med en sterk advarsel. Ikke alt i USA er like bra! Det er kamp om pasienter som kan betale eller har forsikring. Det er sterk medisinfokusering. Det er mange som gir lovnader. Mange er urealistiske. Jeg har snakket med pasienter som har kontakter i USA. Ofte med leger som vil markere seg selv. Og selv om man kan noe engelsk oppstår det ofte misforståelser og uklarhet. Penger og USA kan ikke gjøre alt, sier Nina Poulsson.

Vipps en julegave til Blodkreftforeningen

Nå kan du enkelt gi en gave til Blodkreftforeningen og støtte vårt arbeid hvis du ønsker det. Bruk Vipps og send beløpet du ønsker å gi til 52035.

Merk også at du kan få skattefradrag for gaver mellom 500 og 25.000 kroner gitt til veldedige organisasjoner som Blodkreftforeningen. Da må du sende oss ditt personnummer slik at vi får rapportert inn gaven til Skattemyndighetene.

MINE SYMPTOMER. MINE UTFORDRINGER. MIN MPN.

“ *Dagboken MPN10 kan anbefales. Da kan du i dialog med legen registrere forandringer over tid.* ”

Marit Skjelnes fra Brumunddal, myelofibrose.

Livet med en myeloproliferativ sykdom

Har du en myeloproliferativ sykdom som polycytemia vera, essensiell trombocytomi eller myelofibrose, er din sykdomserfaring unik for deg. En av utfordringene er at symptomer og livskvalitet vil forandre seg over tid. For å kunne måle sykdomsutvikling og effekt av behandlingen finnes det derfor en symptomdagbok.

Dagboken MPN10 er en enkel måte å registrere de 10 mest vanlige MPN-symptomene over tid. Dagboken kan gi hematologen en systematisk informasjon om sykdomsutviklingen din. Det kan bidra til at legen, på et tidligere tidspunkt, kan vurdere om det er nødvendig med endringer i behandlingen. Dagboken fås hos Blodkreftforeningen og på sykehuset.





Avdelingsleder Geir E. Tjønnfjord ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus.

Medisinmangel for myelomatosepasienter

I høst kom det frem at Aspen Pharmacare, et Sør-Afrikansk legemiddelselskap, hadde bevisst holdt tilbake Alkeran for å presse prisen på medikamentet opp. Mangelen på flere medikamenter som benyttes til behandling av pasienter med kreft har vedvart siden i sommer.

Tekst: Rannveig Øksne

– Det er det vi har hatt mistanke om hele tiden. Dette har vært et spill for å kunne øke avansen på disse «gamle» og ganske billige medikamentene, sier avdelingsleder Geir E. Tjønnfjord ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus.

I følge NRK har prisen i enkelte tilfeller blitt presset opp 1500 prosent. Aspen Pharmacare har fått en bot på nær 5,5 millioner dollar av italienske myndigheter for å ha holdt tilbake Alkeran og flere andre kreftmedisiner.

Status primo desember

– Det har bedret seg nå i den forstand at

vi har fått leveranser fra en produsent i India. Situasjonen har vært tilfredsstillende nå, vi har fått tatt igjen en del av det som vi har hatt utestående. Men det er fortsatt usikkerhet rundt leveransene fremover, forteller Tjønnfjord.

Også Anne Markestad, Rådgiver leveringssikkerhet, Sykehusapotekene HF, bekrefter at situasjonen er bedret:

– Nå har vi stort sett nok til å behandle pasientene ut året etter at vi har fått lov av Legemiddelverket til å importere legemiddel fra India, dessuten får vi ny leveranse med Alkeran inn fra Aspen i løpet av desember. Utover dette vet vi ikke ennå. De ligger fortsatt etter med produksjonen på fabrikken i Italia, men det ser ut som det blir bedre leveranser fremover. Skulle det være slik at vi ikke vil få noe fra Italia så må i verste fall søke Legemiddelverket om å tillatelse til å få ytterligere leveranser fra India.

Svært uheldig!

– Det har vært svært uheldig at en gruppe som allerede gjennomgår en tøff livssituasjon med diagnosen myelomatose skal få en tilleggsbelastning ved at de ikke kan få de medikamentene de har bruk for til rett tid, sier Tone Hansen, leder i Blodkreftforeningen.

Tidligere i sommer uttalte Tjønnfjord at de var nødt til å prioritere hvilke pasienter som skal få kreftlegemiddelet.

– Vi måtte sette opp en intern prioriteringsplan og en fordelingsplan som gjaldt hele landet, forklarer Tjønnfjord.

Jobber for å påvirke

– Vi har forsøkt å påvirke der vi kan. Mangelen på veletablerte medikamenter har vært et tilbakevendende problem over flere år. Men dette er problemstillinger som har oppstått utenfor landet – derfor er det ikke så enkelt for en liten aktør som Norge å nå frem. Vi har imidlertid tatt opp saken med sykehusledelsen for å trykke på der vi kan. Vi håper politisk press vil få fortgang i denne saken og slik at vi får medikamentene vi trenger for å gi alle pasientene rett behandling til rett tid, forklarer Tjønnfjord.

– Vi følger denne saken gjennom de kanaler vi har, sier Tone Hansen.



Anne Markestad, Rådgiver leveringssikkerhet, Sykehusapotekene HF.

Alkeran gis til myelomatosepasienter som skal gjennomgå høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS). Mangelen på Alkeran har medført at mange har fått sin viktige behandling utsatt, og noen har derfor fått såkalte ventekurer.

Lev godt med sykdom

Hvordan kan man tåle plagene og samtidig ta vare på livet? Vi ble med på seminar.

Tekst og foto: Kjersti Juul

– Hvorfor forbinder vi kronisk sykdom med svakhet? Det er rart, for du verden så sterk man må være for å takle det!

Slik innledet psykolog Elin Fjerstad seminaret «Lev godt med sykdom» som ble avholdt på Diakonhjemmet sykehus i slutten av november. Sammen med psykolog Torkil Berge har hun skrevet bok med samme tittel, hvor verktøyene for å takle den mentale belastningen det innebærer å leve med sykdom blir presentert.

– Mye handler om å finne rett balansegang for hvor mye oppmerksomhet sykdommen skal få. Balansegangen mellom å kjenne etter, men ikke så mye at man får mye ut av sykdommen og lite ut av livet. Det kan være vanskelig spesielt for de som blir akutt syke, lever med kroniske sykdommer eller har en progredierende sykdom, og det kan ta tid og er krevende å finne denne balansen, påpeker Fjerstad.

Mentale muskler

Mens man snakker om mental styrke innenfor idrett, har dette hatt lite fokus inne somatikken, enda så sterk man trenger å være for å bære somatisk sykdom. Men vi kan trene opp de mentale musklene også! Under sykdom utsettes man for ulike tilleggsbelastninger som må håndteres i tillegg til selve sykdommen. Et eksempel er at man må prioritere mellom gjøremål man tidligere enkelt fikk unna, fordi man nå ikke har krefter til like mye som før.

Ved somatisk sykdom kan også den psykiske helsen bli utfordret, så for å ivare ta den kan det være en ide å ha fokus på hva som gjør deg tilfreds, engasjert og motivert for livet. Den såkalte



Psykologene Elin Fjerstad og Torkil Berge.

selvbestemmelsesteorien handler om hva som gir indre motivasjon.

– Det sies at det finnes tre grunnleggende psykologiske behov. Får man disse tre behovene dekket, oppstår det en slags kumulativ effekt, som samlet bygger en mer opp, forteller Torkil Berge::

1. **Tilhørighet.** Behovet for å kunne være noe for andre og kjenne at andre er der for deg. Mennesker trenger og søker trygghet og støtte i felleskap med hverandre.
2. **Kompetanse.** Det å føle at vi kan noe, og kjenne at vi får bruke egenskapene og kompetansen vår er et grunnleggende psykologisk behov.
3. **Autonomi.** Behovet for påvirke egen hverdag og kunne foreta valg i eget liv er essensielt. Være sjef i eget liv. Forskning viser at når man ikke kan påvirke egen hverdag, mister man vitalitet.

Den fraværende kroppen

Elin Fjerstad og Torkil Berge jobber begge

på Enhet for psykologiske helsetjenester i somatikken ved Diakonhjemmet. Dette er første sykehus som har tilbud til mennesker med psykiske plager knyttet til somatiske lidelser. Og er også et sted man kan bli henvist til av fastlegen.

– Å klare å holde på håpet er nært knyttet til måten man snakker til seg selv på. Vanskelige situasjoner er ofte kaotiske, da gjelder det å ha noen knagger å henge følelsene på. Å bygge opp en forståelse av hva som påvirker deg. Filosof og lege Drew Leder snakker om «den fraværende kroppen». Når ting går greit legger vi ikke merke til kroppen, men når vi blir syke får kroppen et helt annet nærvær. Det kan føles veldig skremmende, forteller Berge.

Mye sykdom er usynlig, som smerter og utmattelse, likevel kan det påvirke kroppsbilde vårt enormt. Følelsen av at kroppen ikke er min lengre, at den ikke er til å stole på, er ikke uvanlig å få. Da er det viktig å jobbe med å like kroppen.

– Man har forsket på betydningen av positive følelser ved sykdom og funnet ut at det er utrolig viktig. Det reduserer

smerte, men det nytter ikke å «fake» det. Man må prøve å få fatt på de ektefølte følelsene, for at det skal ha noen effekt. Å finne frem til takknemlighet, hengivenhet, kjærlighet, glede og entusiasme, påpeker Berge.

Sorg som bølgeskulp

Når noen dør, kommer sorgen som en tsunami. Ved sykdom kommer ofte sorg mer som bølgeskulp.

– At jeg ikke lenger kan sykle eller strikke, er for eksempel en sorg for meg. Sorgen må sørges, men man må sette rammer på den, forteller Elin Fjerstad, som selv har hatt leddgikt i mange år.

Hun sammenligner det med en bokhylle hvor boken om «min sykdom» tas frem fra hylla ved bestemte

tidspunkt. Av og til faller den ut av hylla, da må man plukke den opp og vurdere om man skal titte i den nå eller sette den tilbake og se i den en annen gang.

Håp og bitterhet er knyttet tett opp til sykdom. Fjerstad og Berge trekker frem psykologiprofessor Charles Snyder som har forsket på håp. Snyder er opptatt av å skille mellom håp og ønsketenkning. Håpet er mer aktivt, det handler om hvordan man skal komme inn på den rette veien.

Når ting går greit legger vi ikke merke til kroppen, men når vi blir syke får kroppen et helt annet nærvær.

– Mange opplever bitterhet, og det er en følelse vi må anerkjenne når den kommer. Men forskning viser at bitterheten holdes ved like ved måten vi tenker på. Gjennom kværning av tanker som «hvorfor ble akkurat jeg syk?». Det er viktig å ikke henge seg opp i det. Selve urkilden til dette er kanskje Nelson

Mandela som mente at «Det å være bitter er som å drikke gift og håpe at andre dør», forteller Berge.

Lystbetonte opplevelser

Foredragsholderne trakk frem viktigheten av å ha en plan for dagen når man lever med sykdom. Et råd er å lage en liste med tre punkter: Hva må jeg gjøre? Hva kan jeg gjøre? Hva har jeg lyst å gjør?

– Det siste punktet forsvinner ofte når man er syk fordi man bruker alle krefter på ting man må gjøre, men i dagsplanen ligger en mulighet til prioritering. Å få inn små drypp av god lystbetonte opplevelser kan fungere som viktige energikapsler når sykdommen røyner på. Ved å analysere hverdagen og hva man for eksempel gjør i løpet av en uke, kan man lettere få øye på energityvene og energigiverne.

Tre på seminar:



Trygve Thormodsen

Jeg har kronisk uhelbredelig myelomatose, og har levd med sykdommen i over 15 år. Å bli syk er som å få en tredje part inn i ekteskapet. Mens kona jobber, er jeg ufør. Der jeg tidligere var fullt opptatt med å være eiendomsmegler, må jeg nå få hverdagen til å fungere ved å lage mine egne rutiner. Å leve med sykdom handler om at alt blir snudd på hodet, også forholdet til egen kropp både fysisk og psykisk.



Tone Rose Birkeland

Å bli kronisk syk er en skuffelse og en sorg som det tar tid å bearbeide. Man må venne seg til å ikke lenger være en del av samfunnet gjennom jobben man har. Det har også tatt tid å fortelle andre om det uten å begynne å gråte. Man må rett og slett jobbe for å klare å kjenne seg verdifull som menneske. Jeg har selv bakgrunn fra helsevesenet med jobb som bioingeniør, det er rart å plutselig se Helsevesenet fra en annen kant.



Tone Hansen

Jeg er veldig takknemlig for at vi har kunnet tilby et slikt foredrag til våre medlemmer. Foredragsholderne er blant de beste i landet på dette området, og tematikken er veldig relevant i forhold til mange av de utfordringer våre medlemmer kan stå i. Tematikken ble også belyst i resolusjonen Landsmøtet vedtok i 2016 om at somatisk syke også har en psykisk helse som må ivaretas. Blodkreftforeningen er med i Den nasjonale alliansen for helsepsykologi i somatikken som arbeider for at hele mennesket må ivaretas gjennom hele behandlingsløpet, både fysisk og psykisk helse, sier foreningens leder Tone Hansen.

Anne Lise Von Porat var også tilstede på seminaret og synliggjorde likepersonsarbeidet til Blodkreftforeningen ved å bruke foreningens nye likepersonskilt, og var tilgjengelig om noen av deltagerne ønsket å snakke med en likeperson.



Jorrit Enserink og Helene Knævelsrud bruker bananfluer i sin leukemiforskning. Nå inviterer de leukemipasienter som er interessert i å bli brukerrepresentanter i forskningsprosjektene til seminar for å lære mer om hvordan de forsker.

Bruker fluer og gjær i AML-forskning

I forskningsbygget ved Radiumhospitalet jobber en internasjonal forskergruppe med å finne frem til fremtidens behandling av Akutt myelogen leukemi (AML). Bananfluer og gjær er nyttige hjelpemidler.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Leder for gruppen er nederlandske Jorrit Enserink, og han forteller at gruppen forsker på både kreftceller fra pasienter, men at de fleste forsøkene de har gående er såkalt basalforskning hvor de prøver å finne frem til grunnleggende forståelse av hvordan leukemiceller responderer på ulike former for påvirkning.

– En utfordring i kreftforskning er at kreftcellene reagerer ulikt på forskjellige typer stress som for eksempel cellegift. Vi ser på hva det er som får kreftceller til å overleve, og hva det er som får de til å ta til seg næring. Vi bruker gjær til å kartlegge disse prinsippene. Det er ganske langt fra slike forsøk til vi kommer frem til noe som kan brukes klinisk, men denne grunnkunnskapen er avgjørende for at vi skal få den kunnskapen som er nødvendig for å finne frem til de rette medisinene, sier han.

Internasjonal gruppe

Det er en internasjonalt sammensatt gruppe som har jobbet på dette feltet siden 2008, men fullt trykk på leukemiforskningen fikk de først for tre år

siden. Medarbeiderne i gruppen er fra Norge, Polen, Kina Spania, Frankrike, Storbritannia og Nederland, men det er tilfeldigheter som avgjorde nasjonalitetene. De søkte etter de beste folkene, og slik ble det.

– Vi tester våre modeller på dyr og i cellekulturer. Om to til fem år kan vi kanskje begynne å teste på mennesker, sier Enserink.

Alternativer til Glivec

Et av forskningsoppleggene de jobber med er å finne ut hvorfor det er noen pasienter med kronisk myelogen leukemi som ikke responderer på medisinen Glivec. Målet er å finne et alternativ for disse.

– Vi ser på de pasientene som har en mutasjon som gjør at Glivec ikke virker, og så ser vi på kombinasjoner med Glivec og andre medisiner.

Persontilpasset medisin

Et annet forskningsprosjekt tar sikte på å fremme persontilpasset medisin.

– Vi tar kontinuerlig imot kreftceller fra pasienter med leukemi og ser på sensitiviteten til disse cellene. Når

pasienten kommer til klinikken blir det tatt benmarsprøve. Etter pasientens samtykke får vi en del av denne prøven og tester effekten av rundt 400 tilgjengelige kreftmedisiner på disse cellene og sammenligner med effekten på blodceller fra friske donorer. Målet er å finne medisiner som spesifikt dreper kreftcellene og ikke de friske cellene. Vi har fått lov til å sammenligne det vi ser i cellene med hvordan pasienten reagerer på behandlingen han/hun får. Alle pasientene er unike. De responderer ulikt på for eksempel kjemoterapi. Vi prøver å finne ut hvorfor, sier han.

Håpet er å finne frem til nye medisiner som kan virke for mindre grupper av pasienter og i fremtiden tilby persontilpasset medisin. Det er langsiktig arbeid. Resultater kan kanskje komme om ti år.

Leter etter nye medisiner

De har også et prosjekt som ser på nye medisiner. Enserink forteller at de har scannet en rekke virkestoffer som de ser kan drepe kreftceller og ikke friske celler.

– Vi vet at disse virkestoffene kan drepe en kreftcelle, men vi vet ikke hvorfor. Det er der arbeidet ligger.

Mye av dette er virkestoffer som er utviklet av andre, men ikke testet på dette formålet. Også her er det laboratoriarbeid som gjelder.

– Faktisk er bananfluer en nyttig hjelper, sier Helene Knævelsrud, som er en av forskerne i gruppen.

Bananfluer har samme genetiske egenskaper og mekanismer som oss mennesker, men er samtidig mye enklere organismer. 75 prosent av gener som har med sykdom hos mennesker å gjøre finnes som tilsvarende gener hos bananfluene. Knævelsrud forteller at de kan fremstille en leukemi-lignende tilstand i bananfluer ved å få blodcellene deres til å produsere et humant leukemiprotein.

– Da kan vi bruke genetiske verktøy hos bananfluen til å finne hvilke gener som er med på denne prosessen. Vi kan fjerne ett og ett gen og se om det har noen effekt. Slik kan vi kartlegge hvilke gener som støtter utviklingen av leukemi. Denne kunnskapen kan vi så overføre til mennesker og forsøke å utvikle medisiner rettet mot disse faktorene som er med på å gi sykdom.

– Grunnen til at vi bruker bananfluer er at disse er enklere og raskere å jobbe med enn andre forsøksdyr som mus. Det gjør det enklere å drive grunnforskning. Når man vil utvide forsøkene til å se på mer komplekse sammenhenger, så er det

vanlig å bruke mus og sebrafisk. Disse dyrene er det mulig å flytte menneskeceller over i, sier Helene Knævelsrud.

Vil ha med brukerne

Selv om mye av forskningen som foregår i denne gruppen først vil gi resultater om flere år, så ser de behovet for å knytte pasientene tettere til seg som brukermedvirkere. Derfor har gruppen etablert et samarbeid med Blodkreftforeningen, hvor målet er å få med pasienter som kan delta som brukermedvirkere i prosjektene.

– Vi vet hva vi vil se etter, men pasientene har sine ønsker om hva forskningen skal bidra med. Hvordan opplever pasienten sin sykdom og virkningen av behandling? Dette er kunnskap vi som forskere trenger mer av. Derfor er det viktig at vi også har med oss pasienter når vi skal planlegge vårt arbeid, sier Jorrit Enserink.

– Vi trenger å forklare til pasientene hva vi gjør, og så finne et felles område hvor vi kan jobbe sammen.

Vi trenger også pasienter som kan bidra med brukerstemme i et lengre perspektiv. På denne måten kan pasienter hjelpe pasienter i det lange løp, sier Helene Knævelsrud.



Forskningsgruppen for «cancer molecular medicine» ledet av Jorrit Enserink (til høyre).

Leukemiseminar 16. mars i Bergen

Blodkreftforeningen ønsker også å arrangere et pasientseminar for leukemirammede og deres pårørende. Dette blir et seminar for de som vil vite mer om diagnosen, behandlingsmuligheter og oppfølging av blant annet seneffekter. Seminaret er åpent for deltakere fra hele landet, og blir arrangert i Bergen 16. mars. Hold av dagen! Vi legger ut program og påmelding på www.blodkreftforeningen.no over nyttår.

Velkommen til seminar om brukermedvirkning i leukemiforskning!

Torsdag 6. april 2017, på Forskningsbygget på Radiumhospitalet i Oslo, arrangerer leukemiforskere et seminar om brukermedvirkning i samarbeid med Blodkreftforeningen.

Seminaret er beregnet på medlemmer i Blodkreftforeningen som kan tenke seg å gjøre en innsats for foreningen som brukerrepresentanter i forskningsprosjekter. Derfor vil foreningen i samarbeid med forskningsgruppene til Jorrit Enserink (OUS Radiumhospitalet) og Bjørn Tore Gjertsen (UiB/Haukeland) i samarbeid med Yngvar Fløisand (OUS Rikshospitalet) arrangere et seminar hvor deltakerne lærer mer om prinsippene og utfordringene i forskningsprosjekter.

Målet er å diskutere brukermedvirkning i forskningen og identifisere brukere som er interessert i å delta med å gi innspill til pågående og planlagte forskningsprosjekter.

På seminaret vil vi diskutere hva brukermedvirkning er og hvordan dette kan gjennomføres i praksis. Det blir felles lunj og tid til å diskutere ulike aspekter ved forskning og brukermedvirkning.

I løpet av eller i etterkant av seminaret ønsker vi å sette sammen en liste over personer som er interessert i å bidra som brukerrepresentanter i forskningen. Blodkreftforeningen vil deretter kunne velge fra denne listen når vi utnevner brukerrepresentanter til forskningsprosjekter.

Hvis du er interessert i å lære mer om brukermedvirkning i forskning og høre om våre forskningsprosjekter rundt AML så er dette seminaret for deg!

Påmelding til seminaret vil bli mulig fra Blodkreftforeningens nettsider over nyttår.



Likepersoner klare for oppdrag

Blodkreftforeningens likepersoner har vært samlet til sitt årlige kurs, og lysten til å hjelpe andre som er blitt syke, er så absolutt tilstede.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Hva er kravet til å være en likeperson, spurte hovedstyremedlem Gerd Torkildson da hun innledet kurset.
– Jo, først og fremst så må du jo ha hatt en blodkreftrelatert sykdom eller være en pårørende til en av disse. Så må du evne å være en støtteperson for de som blir syke etter deg. Å lytte vil være en viktig egenskap, og du må ta kurs.

Det er en grunn til at vi har to ører og en munn, sier hun.

Hun poengterte også at man må ha fått sin egen sykdom på avstand og tåle å snakke om ting som er vanskelig også for en selv.

– Jeg fikk alltid spørsmål om hvor lang tid tar det før du får igjen håret. Det er litt spesielt for meg fordi jeg er en av de ytterst få som ikke har fått igjen håret. For meg ble det derfor viktig å forberede meg selv på at dette spørsmålet kunne komme. Jeg har erfart at det er en høy terskel for den som er blitt syk å ringe

selv. Derfor tilbyr jeg alltid å ringe tilbake. Da er det naturligvis viktig å følge dette opp.

Taushetsplikt er en selvfølge. Våre likepersoner skriver alltid under på taushetsløfte, sier Gerd Torkildson.

Erfaren hovedforedragsholder

Hovedforedragsholderen på likepersonskurset var Arnstein Finset. Arnstein Finset er psykolog og professor i medisinske atferdsfag ved Universitetet i Oslo. Han har i mange år arbeidet med medisinsk psykologi, spesielt kommunikasjon mellom behandlere og pasienter. For tiden arbeider han særlig med prosjekter som handler om oppfølging av yngre kreftoverlevende og kommunikasjon med pasienter i palliativ behandling. Han har ledet et prosjekt som har sett på likepersonstjenesten i Norge. Derfor innledet han også med å fortelle hva han visste om hva brukerne av likepersonstjenesten legger vekt på.

– Jo, håp i hverdagen og hjelp til mestring. Likepersonstjenesten ser meg, det er det ikke alltid legen gjør, forklarer han.

– Pasientene opplever ofte at lege og annet helsepersonell ikke har nok tid. Det kan de oppleve at likepersonene har. Likepersonene tar også tak i det som

er tilleggsbekymringene ut over selve diagnosen og behandlingen. Det å ha samtalerom i forhold rundt sykdommen ut over det rent medisinske er viktig. Likepersonene er i så måte også et supplement til slekt og venner, men ikke en erstatning, presiserer han.

Få frem det som er bekymringen

Ofte kan det være vanskelig for folk å komme ut med de de bærer på som sin store bekymring i forhold til sykdommen.



Arnstein Finset, psykolog og professor i medisinske atferdsfag ved Universitetet i Oslo.

Standardreplikken til mange når de blir spurt om hvordan du har det, er ofte «Bra».

– Hvordan få katta ut av sekken? Lytt og gi korte svar når du føler at pasienten kommer med hint. Når bekymringen kommer ut, må du anerkjenne den og gi den tid. Nøling hos den som snakker kan for eksempel være et uttrykk om at han vil si noe mer. Da er det viktig å gi seg tid til å lytte, råder Finset.

Han er også opptatt av at likepersonen må være bevisst sin rolle og sammenlignet litt funksjonen med sitt eget yrke.

– Jeg er psykolog, og hva skal jeg gjøre hvis jeg selv blir berørt av det pasienten sier. Hovedregelen er at det alltid skal være pasienten som står i sentrum. Man må håndtere egne følelser og ivareta seg selv, men ikke gjør noe som fører til at pasienten begynner å synes synd på deg. Som likeperson kan man nok være mer privat, men man må ikke gå så langt at rollen snus om, sier han.

Mer åpenhet

Arnstein Finset sier at det har skjedd mye de siste årene i forhold til åpenhet. Han mistet sin mor som fikk brystkreft da han var ti år. Ingen turte å snakke med han om følelsene det gav han. Heller ikke hans far fikk noen oppfølging. Det mener han er helt annerledes i dag.

– Hjelp den som er rammet til å finne sine egne styrker. Kartlegge ressursene. Den friske historien er like viktig som sykehistorien. Man må bygge på det som er pasientens resthelse.

Selv om man tipser pasienten om å ta kontakt med kreftkoordinator eller andre, så er det viktig at vi avtaler en oppfølging med ny samtale, sier han.

Disse tre hadde ansvaret for Blodkreftforeningens likepersonkurs. Inger Margrethe Landsverk, Stein-Magne Aksnes og Gerd Torkildson.



Hedret for innsats

Under middagen på årets likepersonkurs ble Arny Floden fra Oslo hedret for sin lange innsats for Blodkreftforeningens likepersontjeneste. Hun har vært en av drivkreftene bak besøkstjenesten på Rikshospitalet, og nå som hun har trukket seg tilbake fra vervet som leder for denne besøkstjenesten, var tiden for heder og ære kommet.

– Tusen takk for oppmerksomheten, kvitterte hun, men jeg vil jo samtidig presisere at jeg fortsatt kommer til å være en aktiv likeperson, sa hun og dermed ble hun møtt med enda mer applaus.

Viktig samarbeid

Årets likepersonkurs ble arrangert i Bergen, og nettopp samarbeidet mellom Blodkreftforeningen og hematologisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus ble trukket frem som godt. Avdelingssykepleier Ina Kobbeltvedt Endregaard kunne derfor snakke om hvor viktig samarbeidet med Blodkreftforeningen var, også for dem.

– I 2006 hadde man fagdag sammen med det som da het Norsk forening for beinmargstransplanterte. Vi har hatt tilbud om samtale med likepersoner før pasienter skal inn til allogen benmargstransplantasjon. De fikk tilbudet om å treffe likepersonene på ettermiddag. Noen lurte på hvorfor de ikke kunne ha samtalen på dagtid, men da jeg fortalte at det var fordi personen var frivillig og var på jobb om dagen, så ville de i alle fall treffe vedkommende. Det å høre han var tilbake på jobb ble sett på som veldig positivt, sier hun, og sier at man siden 2014 har hatt fast besøkstjeneste på avdelingen med Blodkreftforeningens likepersoner.

Nå er utredningen på sykehuset redusert til en dag, og det gir også noen utfordringer i forhold til å få avtalt treff mellom den som er syk og likepersonen.

Endregaard trekker også frem noen suksessfaktorer for samarbeidet.

– Avtale besøkstid i god tid slik at pårørende kan være til stede. Vi informerer ansatte om at Blodkreftforeningen kommer på besøk, og det er alltid godt mottatt, sier hun.





Committed to improving the lives **of patients worldwide**

Celgene jobber målrettet for å forbedre livet til pasienter med myelomatose, myelodysplastisk syndrom (MDS), kreft i bukspyttkjertelen, psoriasisartritt og psoriasis. Celgene flytter grenser innenfor forskning og utvikling, og utnytte maksimalt verdien av medisinske innovasjoner for pasienter og samfunn.

Besøk vår hjemmeside for å lese mer om vår forskning og utvikling:
www.celgene.no



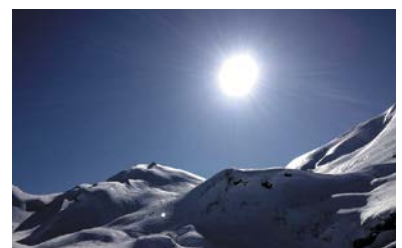
Hvit og blå

Schvish – schvish
Blå himmel – hvit snø
Gnistrende føre høyt til fjells
Blå skygger
Rosa skinn
Ettermiddagsfrosten biter i kinnene
Kveldsblå skare
Lykke!

Knas, knas
Blå himmel – hvit bre
Stegjern, skruer, øks og tau
Sprekker og tårn
Små bekker sildrer
Vandre, hoppe, smyge, klatre
Is raser – blå bre
Blå skygger
Rosa skinn
Lykke!

Ti-i-i-ikk, ta-a-a-akk
Grå vinduer – hvite laken
Ernæringspose – hvite slanger
Blodpose – røde slanger
Blå gift, hvit gift
Medisinpumpe, livspumpe
Blå bokstaver, hvit vegg:
– Jeg er her for å bli frisk!

Schviish – schviish
Blå himmel – hvit snø
Lavere ambisjoner
Roligere tempo
Blå skygger
Rosa skinn
Ettermiddagsfrosten biter i kinnene
Kveldsblå skare
Lykke!



Eva-Cecilie **Blått og hvitt**

Eva-Cecilie Øyen har satt ord på sine lengsler og følelser knyttet til sykdommen gjennom å skrive dikt. Deltakelse på et skrivekurs har blitt en viktig del av hennes rehabilitering.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Jeg kom over et skrivekurs, og fikk lov til å bli med der selv om det var et kurs som var beregnet på pensjonister. Dette har vært en viktig rekreasjon for meg. Det å gå på skrivekurs brukte jeg veldig aktivt i forhold til å det å trene opp det kognitive. Både det å konsentrere seg over tid, gjøre en oppgave og produsere noe som krevde en annerledes og kreativ tankevirksomhet var viktig. Jeg har brukt dette aktivt inn i jobben min også, forteller hun.

Hun ble diagnostisert med AML i april 2010, og startet behandling umiddelbart. I september samme år var hun ferdigbehandlet, men i juni 2011 fikk hun tilbakefall. Deretter ble det stamcellebehandling og innleggelse på isolat. Hun ble fem måneder på isolatet.

– På skrivekurset fikk jeg i oppgave å skrive om farger. Da kom dette diktet

over meg. Jeg var et ivrig friluftsmenneske før jeg ble syk, og gikk mye på ski og i fjellet. Jeg går på tur igjen og er fortsatt på fjellet, men som diktet forteller er ambisjonsnivået helt annet enn det var før. Det gjelder også i dagliglivet. Diktet er et bilde på alt dette, sier hun.

Hun har valgt å bildelegge diktet med et bilde av Såta på Kvamskogen. Dette er det store utfartsområdet for bergensere som Eva-Cecilie er.

– Såta er et steg på veien opp mot Tveitakvitingen. Jeg har vært mange ganger begge steder, men jeg har ikke vært på noen av stedene etter at jeg ble syk. Det ligger en lengsel i dette. Jeg skal i alle fall opp på Såta igjen. Jeg er i alle fall opptatt av å mestre og se ting så langt som jeg klarer. Det blir slik at et hvert skritt i riktig retning gjør godt. Diktet mitt målbærer lengselen som ligger i dette, sier Eva-Cecilie Øyen.

Velkommen til Landskonferansen 2017

Clarion Hotel Tyholmen i Arendal 19. – 21. mai

Hold av helgen for neste års landskonferanse hvor vi samles i sørlandsidyllen Arendal.



Vi har planlagt en innholdsrik helg med spennende foredrag, båttur i Nidelven og gode måltider. Viktigst av alt: du får møte andre medlemmer og bli kjent med andre i samme situasjon som deg.

Her er noen av foredragsholderne som kommer:



Gry Stålsett, psykolog ved Modum Bad. Hun vil snakke om eksistensielle utordringer i forbindelse med kreft.



Jürgen Rolke, en av landets fremste hematologer, overlege ved Sørlandet sykehus Kristiansand.



Andreas Aase, førstelektor ved Universitet i Agder. «På seg selv kjenner man...ingen andre» – om ulike personligheter.

Møt andre som har opplevd det samme:

Også i år vil vi legge opp til at deltagerne får pratet sammen i «erfaringsutvekslingsgrupper». Vi setter av egen tid i programmet til dette, og ønsker du å delta i en slik gruppe, melder du deg på samtidig med at du melder deg på landskonferansen. Vi prøver å få grupper for ulike diagnoser, alder, transplanterte, pårørende med mer, men fin graderingen avhenger av påmeldingen, slik at noen grupper kan bli slått sammen. Erfaringsutvekslingsgruppene gjør det lettere å komme i kontakt med folk i samme situasjon som en selv, og var veldig populært i fjor.

Påmeldingen med fullt program vil bli lagt ut på Blodkreftforeningens nettside 1. februar.

Påmeldingsfrist: 15. mars 2017. Sjekk derfor www.blodkreftforeningen.no. Vi vil også sende ut epost til alle medlemmer som vi har epostadresse til når påmeldingen åpner.

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.

Selve møtet begynner fredag 19. mai kl 18.00, med registrering et par timer i forkant. Avreise etter lunsj på søndag, 21. mai ca. kl 14.00.

INVITASJON TIL LANDSMØTE

I forbindelse med landskonferansen arrangeres også Blodkreftforeningens landsmøte fredag 19. mai 2017 kl. 18.00

Landsmøtet er foreningens høyeste myndighet. Adgang til landsmøtet har alle som er medlemmer av foreningen, og som har betalt årskontingenten for inneværende år. Denne informasjonen er å anse som innkalling til landsmøtet. I henhold til vedtektene skal sakspapirer sendes ut til de som er påmeldt som landsmøtedeltakere senest 14 dager før landsmøtet.

Sakslisten for landsmøtet er som følger:

1. Valg av dirigent/referent/og to til å undertegne protokollen
2. Årsberetning 2016
3. Regnskapet i 2016
4. Hovedstyret framlegger budsjett for 2017
5. Innkomne saker
6. Fastsettelse av kontingent
7. Valg av hovedstyret, valgkomite og revisor

Frist for å sende inn saker som ønskes behandlet på landsmøtet er 14. april 2017. Disse sendes til post@blodkreftforeningen.no

Påmelding til landsmøtet skjer ved at du melder deg på landskonferansen. Ønsker du kun å delta på selve landsmøtet sender du påmeldingen din til post@blodkreftforeningen.no. Påmeldingsfrist er 15. mars 2017.

Har du tatt influensavaksinen?

Ja – det er utvilsomt influensetid. Det merker man både på folk rundt seg og i media på denne tiden av året. Mange blodkreftpasienter, både de som er i behandling og de som er friskmeldte, har ekstra fokus på å holde seg unna smitte i disse dager.

Tekst: Rannveig Øksne

– Jeg anbefaler alle å ta influensavaksinen hvert år, dette gjelder også de stamcelletransplanterte, både allogen- og autologtransplanterte, sier Dag Heldal, overlege, dr med, ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet.

De fleste kreftpasienter responderer på de fleste vaksiner. Ellers anmoder Heldal om å ikke bli hysterisk når det kommer til smitte.

– Selvfølgelig skal man holde seg unna folk som er syke om man er preget

av cellegiftbehandling, men bortsett fra det så er det ikke andre spesielle hensyn man må ta.

Egne forholdsregler for stamcelletransplanterte

Stamcelletransplanterte må vente 3-4 måneder etter transplantasjonen før de vaksineres. Denne gruppen kan ikke få levende vaksiner, i hvert fall ikke før 24 måneder etter transplantasjonen, da forutsatt at pasienten ikke har graft versus host disease (GHVD). Influensavaksinen

er ikke en levende vaksine og kan trygt gis til transplanterte.

– De første månedene etter transplantasjonen må man imidlertid være forsiktig. Immunsystemet skal bygges opp og pasienten skal revaksineres, sier Heldal.

For revaksinasjonen følges et fast opplegg hvor vaksiner mot pneumokokker, difteri, tetanus, kikhoste, stivkrampe og polio er anbefalt til alle. Videre kan pasientene få tilbud om blant annet hepatitt B-vaksine. Revaksinasjonen er det fastlegen som sørger for.

Vaksinering også for pårørende

Utover dette gjelder de samme rådene som for resten av befolkningen, og toptippet er fortsatt god håndhygiene. Og bruk såpe fremfor hånddesinfeksjonsmidler.

Heldal presiserer også viktigheten av at pårørende til blodkreftpasienter tar influensavaksinen. Dette gjelder særlig for pårørende til stamcelletransplanterte.



Influensavaksinen 2016-2017

Sesonginfluensavaksine består vanligvis av tre eller fire influensavirus typer: to A-stammer og én eller to B-stammer. Vaksinen står i en særstilling blant vaksiner, fordi den må tilpasses endringene hos virus og derfor forandres fra år til år. Influensa A (H1N1) (svineinfluensa) har etter pandemien i 2009 vært en av virus typene i sesonginfluensavaksinen, og inngår også i årets vaksine.

Ta kontakt med fastlegen for influensavaksinen.

Kilde: Folkehelseinstituttet



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

Nytt fra lokallag

Blodkreftforeningen Oslo og omegn

Juleavslutning på Latter Aker brygge

Blodkreftforeningen Oslo og omegn hadde gleden av å invitere sine medlemmer til god mat, og underholdning på latter for andre året på rad. Etter en god middag, var det klart for underholdning med trekløveret Christian Mikkelsen, Emil Lystad, og Olav Haugland. Førstnevnte vant komiprisen 2016, for årets nykommer. En av våre kvinnelige medlemmer ble lokket opp på podiet, til stor applaus fra alle i salen. Våre medlemmer, rundt 30 stykker, satte stor pris en hyggelig kveld, og ser frem til neste års avslutning.

Til slutt ønsker vi å minne om årsmøte på Vardesenteret Radiumhospitalet den 21.02.2017.

God jul og godt nyttår, hilsen styret
Blodkreftforeningen Oslo og omegn



Blodkreftforeningen Oslo og omegn

INVITERER TIL FOREDRAG OG ÅRSMØTE

tirsdag 21. februar 2017 kl. 18.00 på Vardesenteret Radiumhospitalet

Foredrag og informasjon v/ Hanne Hagen, teamleder, spesialenheten ved Pasient- og brukerombudet:

Hva er Pasient- og brukerombudet? Hvem vi er, hva gjør vi og hvordan vi jobber? Hva kan vi gjøre for våre medlemmer, og hvordan samarbeide?

Se blodkreftforeningens nettside under lokallag for mer informasjon om årsmøtet. Eventuelle saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være mottatt innen 7. februar. Påmelding til årsmøte/foredrag innen 14. februar (grunnet servering).

Saker og påmelding sendes til:

Pål Eriksen, e-post: pale1@getmail.no eller tlf: 948 59 425

Blodkreftforeningen Sørlandet

Julenissen kom tidlig til Sørlandet i år

Og den julenissen gledet oss med en utrolig flott plystring, vi skulle lære en melodi til en gammel drikkevisse. Og mange pakker i sekken hadde han også. Sammen med Lymfekreft og Lungekreftforeningen hadde vi en veldig koselig kveld, med tradisjonell julemat. Og mange bidro med underholdning. Ekstra koselig at to nye medlemmer kom på julebord i år. Vi på Sørlandet ønsker alle en fin jul og et Godt Nyttår.

POKER

Også i år har Blodkreftforeningen vært så heldig at vi får være den veldedige organisasjonen som får fem prosent av omsetningen fra arrangementet NM i Poker. Det var andre gangen arrangementet fant sted, og det samlet fulle hus og ble også direkte sendt på TV2 Sportskanalen. I år som i fjor benyttet Blodkreftforeningen anledningen til å samarbeide med Røde Kors til å verve blodgivere under arrangementet. De fleste deltakerne på NM-arrangementet er nemlig menn i aldersgruppen mellom 20 og 45 år, og dette er den beste gruppen for både å være blodgiver og benmargsdonor. Slik får vi også brukt arrangementet og medieoppmerksomheten det får, til å kjempe for en viktig sak. Bare på standen som Blodkreftforeningen hadde under NM-dagene på Gardermoen ble det vervet i underkant av hundre nye blodgivere. De vil bidra til å berge mange liv.



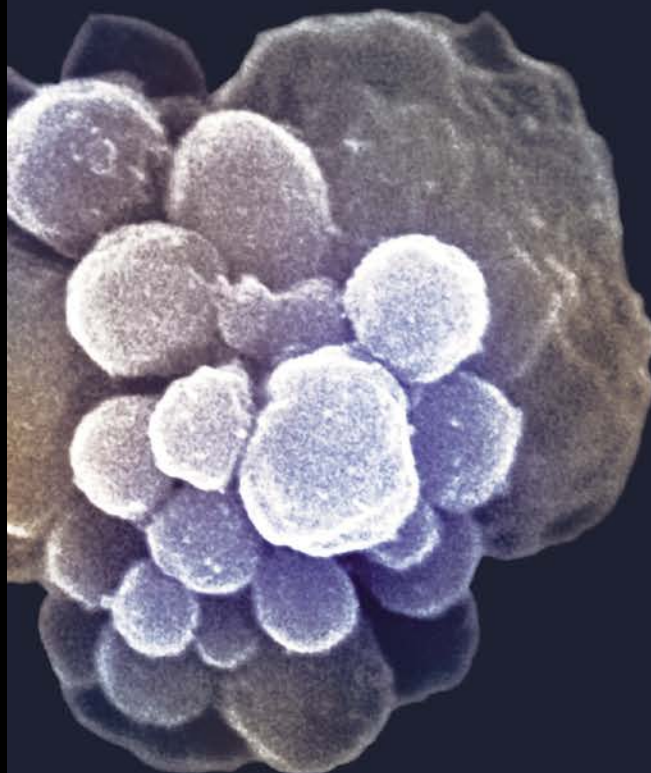
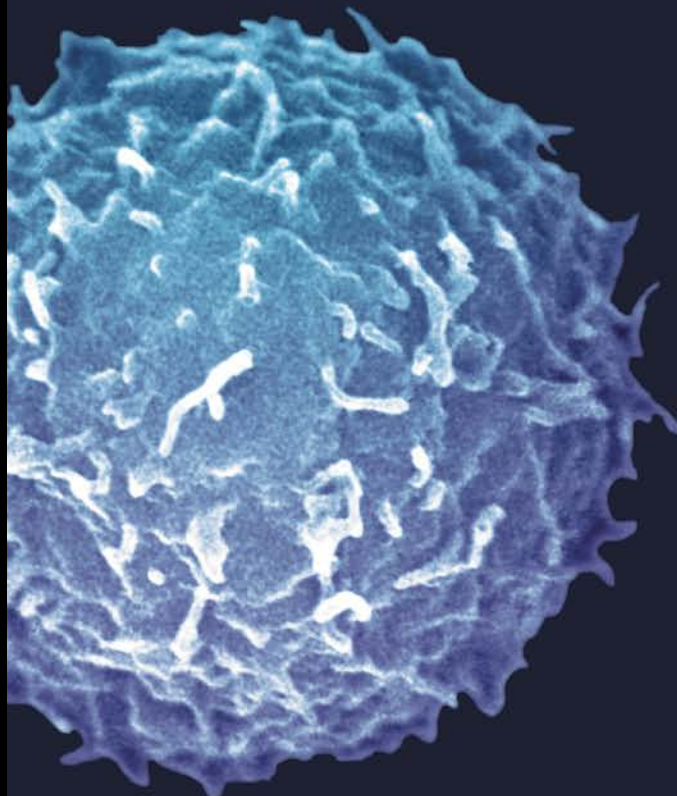
SAMMEN KAN VI LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT!

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	Per Skjei	pe-skjei@online.no	952 25 566
Styremedlem	Unni Benjaminsen	unn-be@online.no	988 17 958
Pårørenderepresentant	Kenneth Landrø	kelapondus@hotmail.com	917 50 123
Lokallag Nord-Norge	Navn	E-post	Telefon
Leder	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
Styremedlem	Svein Magne Hagen	sveimag@online.no	473 15 615
Styremedlem	Margrethe Larsen	margrethehelenelarsen@gmail.com	413 54 898
Styremedlem	Peggy Halvorsen	peggy.halvorsen@gmail.com	920 21 717
Kasserer/sekretær	Birgit Heimly Brun	birbrun@gmail.com	950 83 802
Likepersonansvarlig	Laila Evjen	laiev@online.no	959 75 086
Lokallag Oslo og omegn	Navn	E-post	Telefon
Leder	Pål Eriksen	pa-erik2@online.no	948 59 425
Nestleder	Elin Skaug	elskaug@deloitte.no	951 68 556
Styremedlem	Hanne Størseth	hanne.storseth@hotmail.no	926 48 012
Kasserer	Harald Solli	harsoll2@online.no	905 65 682
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-oest@online.no	915 26 275
Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
Lokallag Vestlandet	Navn	E-post	Telefon
Leder	Eva-Cecilie Øyen	eva-cecilie.oyen@accenture.com	977 17 633
Styremedlem	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600
Styremedlem	Kari Handegård	karihan2@hotmail.com	481 97 009
Styremedlem	Henrik Rasdal	h-rasdal@online.no	995 45 798
Pårørenderepresentant	Jorid Rasdal		402 87 542
Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark	Navn	E-post	Telefon
Leder	Jon Sigurd Onshuus	jon@bryggebaat.no	915 88 586
Styremedlem	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

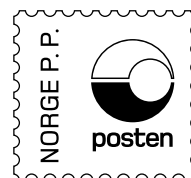
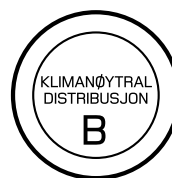
Blodkreftforeningens formål

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

- være til støtte, og drive likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.
- formidle til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder.
- utgi medlemsbladet «I MARGEN» og vedlikeholde hjemmesiden på internett.

Returadresse:
Blodkreftforeningen
Badstugata 2
0181 Oslo



Trenger du noen å snakke med? Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11

Mandager 13-15 og torsdager 18-20

Ja, jeg melder meg inn i Blodkreftforeningen

Du kan melde deg inn på www.blodkreftforeningen.no – 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.

