

# I morgen



**Blodkreftforeningen**  
**25 år**  
side 3-5

**Kjemper for bedre  
kreftrehabilitering**  
side 8

**Rett til  
kontaktlege**  
side 12



Yngvar Fløisand:  
**Norge langt  
fremme på ALL og  
AML-forskning**

side 14

# Kjære medlem



I år er Blodkreftforeningen 25 år, og jeg har lyst til å rette en stor takk til dem som har vært med å stifte og bygge opp foreningen. Foreningen ble etablert som Norsk Forening for Benmargstransplanterte i 1991, byttet navn til Margen i 2008 og tok dagens navn i 2013. Blodkreftforeningens navnebytter viser at vi har vært en dynamisk forening som har evnet å endre seg i takt med den virkeligheten vi har vært del av.

På 25 år har mye skjedd på blodkreftfeltet. Flere overlever blodkreft, og mange lever lenge med kronisk kreft. Før var det mer tabu rundt kreft, nå lever vi en helt annen åpenhetskultur. Det gjør at Blodkreftforeningen må endre seg i takt med samfunnet.

Et skifte er helsepolitikk og organisering av helsevesenet, eksemplifisert ved at helseministeren tydelig snakker om «pasientenes helsetjeneste». Dette medfører at brukere i stadig større grad involveres både på individ og systemnivå for å utvikle gode pasienttilbud. Blodkreftforeningen merker at vår kompetanse etterspørres i stadig større grad ved at våre medlemmer er ønsket som brukerrepresentanter i Nav, helseforetak og i forskningsprosjekter. Dette stiller nye krav til oss som pasientforening.

Et annet skifte er at det i dag er større åpenhet om kreft og det å få en kreftdiagnose. Det gjør at det blir lettere for den enkelte kreftrammede å snakke om sin situasjon, samt få et inntrykk av hvordan det er for andre som rammes av kreft. Likefult ser vi at det er av stor betydning for blodkreftpasienter og pårørende å komme på arrangementer hvor de kan møte andre i samme situasjon. Jeg liker å kalle dette for det uformelle likepersonarbeidet, og det kommer i tillegg til vårt organiserte likepersonarbeid. Det uformelle likepersonarbeidet er det som skjer når man møter noen i samme situasjon og praten flyter lett. Dette er noe av limet i Blodkreftforeningen.

Et tredje skifte er det kunnskapsbaserte samfunnet der vi oversvømmes av informasjon, men hvor det kan være vanskelig å finne og avgjøre hva som er relevant. Derfor arbeider Blodkreftforeningen nå med å videreutvikle hjemmesidene våre slik at det skal bli lettere å finne relevant informasjon. Vi har også arbeidet med bilaget «Blodhelse», som fulgte med Dagbladet i høst. Der hadde vi flere medlemmer som fortalte om hvordan det var å leve med sin blodkreftsykdom. Tema som seneffekter og kreftrehabilitering samt psykisk helse og kreft ble også belyst samtidig som hematologer og forskere uttaler seg om blodkreft. Dette informasjonsarbeidet medfører at vi når et bredere publikum med kunnskap om blodkreft. I tillegg har vi hatt stor suksess med diagnosebaserte seminarer. Hit kommer pasienter, pårørende og helsepersonell for å lære. Basert på oppslutningen til slike seminarer ser vi at det er et behov for at dette tilbudet også må bli tilgjengelig for flere diagnoser.

Det er krevende for en liten forening som vår, med litt i overkant av 1000 medlemmer å levere på alle områder der hvor vår kompetanse og ekspertise etterspørres. I tillegg er det viktig å huske at alt av foreningens aktiviteter drives frem av frivillige. Medlemmer, tillitsvalgte og likepersoner i foreningen bruker av sin fritid for at andre blodkreftpasienter skal få gode tilbud. Bli med å støtte arbeidet vårt ved å engasjere deg i Blodkreftforeningen, og bli med på å videreutvikle foreningen for fremtiden.

Ønsker dere alle en god høst.  
Hilsen Tone Hansen

## I margen

### Leder og ansvarlig utgiver

Tone Hansen

### Blodkreftforeningen

Badstugata 2, 0183 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

Org.nummer: 989 037 560

### Redaktør

Eddy Grønset

[redaksjonen@blodkreftforeningen.no](mailto:redaksjonen@blodkreftforeningen.no)

Telefon: 90 50 61 37

### Kontnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver/Sparekonto: 5082 07 86901

### Design/Layout

[fdesign.no](http://fdesign.no)

### Trykk

RK Grafisk

Opplag 2100x

### Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

11.11.2016

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:



KREFTFORENINGEN

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

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

[www.facebook.com/blodkreftforeningen](https://www.facebook.com/blodkreftforeningen)



# Blodkreftforeningen fyller 25 år – historisk tilbakeblikk

13 november fyller Blodkreftforeningen 25 år. Vi har tatt en prat med foreningens mange ledere gjennom årenes løp og bedt de dele av sine minner.

Tekst: Kjersti Juul

## Nils Olav Hagen, leder 1991-1993



Vi som hadde gjennomgått de første benmargstransplantasjonene i landet var samlet på Montebellosenteret sammen med Lege Stein A. Evensen. Han var en av pionerene på stamcellebehandling, og den som satte i gang benmargstransplantasjon i Norge. Sammen stiftet vi «Norsk forening for benmargstransplanterte». Jeg husker vi jobbet for å bli assosiert medlem av Kreftforeningen. Vi var ikke så mange medlemmer i starten, og vi hadde et snevert budsjett. Best husker jeg all hjelp vi fikk fra Stein A. Evensen som virkelig var primus motor for å få foreningen oppe og gå.

## Karl Ivar Bjørnson, leder 1993-1994

Den eneste av foreningens ledere som i dag ikke lever lengre.

## Ådne Sekkelsten, leder 1994-1999



Dette var en spesiell tid fordi det var midt i en prioriteringsdebatt og behandlingsopp- legget var ferskt. Som leder gjaldt det å henge med i svingene. Det gikk fort både på det medisinske og politiske feltet. I foreningen jobbet vi med besøkstjenesten, det vil si å snakke med de som skulle gjennom transplantasjon. Det var ikke så mange av oss (i 1994 var vi 122 medlemmer), og dessverre var ikke overlevelseshøyden så bra som nå. Jeg var spesielt opptatt av å oppdatere medlemmene faglig på feltet. Stein A. Evensen så viktigheten av å danne et felleskap, og var opptatt av å få satt i gang forskning slik at flere kunne få behandling. Som leder ønsket jeg å finne møteplasser. Derfor etablerte jeg nyhetsbrevet «I margen», et dobbeltkopierte A3-ark som vi brettet i to og sendte ut til medlemmene. Om kvelden hendte det ofte at jeg fikk telefoner fra folk som hadde tilbakefall eller kanskje skulle gjennom stamcelle-

transplantasjon og lurte på hvordan det var. Å sitte ned og prate med mennesker som skal gjennom noe av det tøffeste i sitt liv, opplevde jeg som en utrolig privilegert oppgave med mange lange, fine samtaler.

## Øystein Hauge, leder 1999-2000



Jeg husker tidligere leder Ådne Sekkelsten hadde med seg hele arkivet i baksetet da han tilfeldigvis var på biltur på Vestlandet, og jeg fikk stablet det inn i huset. Som leder av foreningen på denne tiden betød det at jeg også var sekretariat. Mail var ikke skikkelig oppe og gikk så jeg måtte ty til brevutsendelser og adresseregister med etiketter. Noe som var et lite sjokk med alt det medførte av arbeid. Mye tid gikk bort til det praktiske, og det ble mindre tid til å være leder og tenke nytt. Jeg visste at for eksempel Brystkreftforeningen var blitt assosiert medlem av Kreftforeningen og fikk tatt i bruk sekretariattjeneste derfra. Dermed avtalte jeg et møte med Lilly

Christensen som var generalsekretær i Kreftforeningen. Da begynte ballen å rulle, og jeg kunne la stafettpinnen gå videre.

### Reidun Kristine Pettersen, leder 2000-2001



Det følte fortsatt som vi gjorde alt på egenhånd, at vi «jobbet fra kjøkkenbordet». På denne tiden hadde vi hverken fått likepersontjeneste eller lokallag. Mens

Rikshospitalet var vår eneste arena, var medlemsbladet en gul blekke på fire sider, nesten på stensilnivå. Heldigvis hadde vi en i styret som hadde mulighet til å lagre ting for oss på sitt kontor. Der satt vi ofte og slikket frimerker til vi ble kvalme. Det var en slitsom tid, men morsomt og det følte som en nyttig dugnad. Vi kjente at dette hadde en fremtid og jobbet for å få bedre rutiner slik at pasienter skulle kunne komme i kontakt med oss. I dag har vi lokallag, noe som betyr mer fotfolk i distriktene, og at vi dermed når ut til andre sykehus enn kun Osloområdet. Blodkreftforeningen er dynamisk og utvikler seg stadig. Da er det spesielt viktig å huske å ta med seg grasrota. At man ikke blir for store og glemmer hvor pasienten er. Vi skal være der for de som er nye og ikke vet hvem Blodkreftforeningen er.

### Agnar Berland, leder 2001-2008



Økonomisk har det skjedd en stor utvikling. De første årene jeg satt som kasserer i styret hadde vi et budsjett på 67000, i dag er det vel et par millioner. Sånt gjenspeiler seg i aktiviteten. Foreningen ble startet som Norsk forening for beinmargstransplanterte, der så godt som samtlige medlemmer var leukemipasienter. Rundt 2002 kom Glivec, som gjorde at mer enn halvparten av denne pasientgruppen ikke ble transplantert, men behandlet med legemidler. Dermed hadde de plutselig ikke tilhørighet i foreningen. Det

kom i stand en prosess rundt det å endre på navn og opptakskriterier. Foreningens hovedformål var å drive likepersonarbeid. Vi er til for å være støttespiller før, under og etter behandling. Å snakke med andre som har vært gjennom det samme, kan løse mange spørsmål man ikke får svar på i Helsevesenet.

### Niels Juel, leder 2008 – 2009



Vi fikk nå økt foreningens tilfang av medlemmer med nye diagnoser og skiftet navn til «Margen». Vi måtte bygge opp en større organisasjon og hadde allerede fått

egen sekretariatsleder som fikk stadig mer oppgaver. Med så mange ulike diagnoser innenfor en og samme forening, er det viktig å ivareta de enkelte gruppene. Det å ha gått igjennom en stamcelletransplantasjon er for eksempel en helt spesiell erfaring, men hver diagnose har sine bestemte utfordringer. Lokallagene ble startet opp dette året, men det jeg brant mest for var likepersonarbeid, som vi for alvor fikk fart på. Annelise Østebø var primus motor og fortjener all ære for det. I kraft av at jeg var jurist, satte jeg opp reglene for hvordan det skal være, der taushetsplikt og kriterier for hvem som kan være det er viktig. Vi bestemte at det skulle være en kursordning man måtte delta på for å være likeperson. Det var viktig hvordan man opptrådte og hva man sa og ikke sa, noe vi blant annet øvde på gjennom rollespill.

### Harald Vestabekken, leder 2009 – 2013



Nå fikk vi en stor medlemsvekst, hvor foreningen etter hvert doblet seg. «Margen» ble nok litt forvirrende for mange, og da vi i 2013 skiftet navn til

Blodkreftforeningen skjønnte folk mer av hva vi stod for. Vi ble mer synlige for mange. Det viktigste fokuset for meg var

likepersonarbeidet, og det jeg reklamerte for utad. Foreningen hadde en hjemmeside som var oppe og gikk, selv om den ikke var så utviklet som nå. Jeg syntes det var viktig å være en inkluderende forening overfor alle blodkreftrelaterte sykdommer. Og ta vare på pasientene som har fått den vonde beskjeden om at de er syke. Tiden som leder opplevdes som fire års samarbeid med veldig dyktige, engasjerte og positive mennesker, spesielt hadde vi et godt samarbeid med Kreftforeningen og Rikshospitalet.

### Tone Hansen, leder 2013 -



Med navnebyttet ble vi en forening for alle med blodkreft. Dette medførte at det ble mange ulike blodkreftdiagnoser foreningen skulle ivareta, og det ble viktig

for meg å inkludere disse nye gruppene, og la dem ta del i det fine fellesskapet som foreningen tilbyr. Samtidig var det viktig å videreføre aktiviteter som likepersonarbeid, medlemsblad, hjemmeside og landskonferanse slik at de gamle medlemsgrupper har samme tilbud som før. Forventningene til Blodkreftforeningen er økende, både fra egne medlemmer, samarbeidspartner og samfunnet. Medlemmene etterspør kunnskap om

diagnose, behandling, seneffekter og rehabilitering, og strømmer til foreningens arrangementer. Der får de kunnskap, anledning

til å møte andre i samme situasjon, og det er likepersoner tilstede. For å gjøre tilbudet mer tilgjengelig har vi opprettet et eget nummer (9485 1111) hvor en kan komme direkte i kontakt med en likeperson. Lokallagene er viktige for å nå medlemmene der de bor, og i år har foreningen for første gang arrangert en egen helgesamling for lokallagsrepresentanter og hovedstyret; Nettverksmøte. En slik organisasjonsbygging er viktig for å videreutvikle Blodkreftforeningen til beste for dem som rammes av blodkreft.

**Blodkreftforeningen er dynamisk og utvikler seg stadig.**



## Blodkreftforeningen gjennom 25 år

- Ble stiftet på Montebellosenteret på Lillehammer i 1991 under navnet «Norsk forening for Benmargstransplanterte»
- Forandret navn til «Margen» når foreningens vedtekter i 2008 ble forandret til også å gjelde leukemipasienter som ikke er stamcelletransplanterte.
- Fra 2013 har foreningen favnet alle pasienter med blodkreft-relatert sykdom under navnet Blodkreftforeningen.

## Skandinavisk Waldenstrøms-treff



Torsdagen den 15. desember inviterer svenske Blodcancerförbundet og Blodkreftforeningen til et halvdags seminar i Stockholm for skandinaviske Waldenstrømmere. Møtet er gratis og henvender seg til pasienter og pårørende med Waldenstrøm.

- Dette er et flott og etterlengtet tilbud som jeg oppfordrer alle berørte til å benytte seg av, sier Elin Skaug fra styret til Blodkreftforeningens lokallag i Oslo og omegn. Hun har selv Waldenstrøm, og siden dette er et liten diagnosegruppe har hun savnet et tilbud hvor flere med samme diagnose kan møtes.

Professor Eva Kimby kommer til å holde to ulike foredrag - ett før lunsj og ett etter. I tillegg blir det rikelig med tid til å knytte nettverk og sosiale både med andre som er rammet av denne sjeldne blodkreftsykdommen.

Invitasjonen og påmeldingen finner du på denne nettstedadressen: <https://simplesignup.se/event/83547-skandinavisk-waldenstroems-traeff>. Den vil også bli lagt ut på Blodkreftforeningens nettside. Vi minner om at det er etablert en lukket Facebookgruppe for personer med Waldenstrøms i Norden. Du kan bli medlem av denne gruppen ved å søke på Waldenstrøm's Makroglobulinemi på Facebook og der søke om å få bli medlem.

DESEMBER '94

NUMMER 1/94



## nfbmt - nytt

NORSK FORENING FOR BENMARGSTRANSPLANTERTE



### Nyhetsbrevet

Da sitter nå med den første utgaven av nyhetsbrevet til Norsk Forening for Benmargstransplanterte i hånda. Styret bestemte på styremøtet den 30. november i år å gi ut et nyhetsbrev oppå fire ganger i året. Dette for å gi medlemmene ny og oppdatert informasjon, men også for å være et organ hvor medlemmene selv kan komme med innlegg, spørsmål eller lignende. I tillegg håper vi at nyhetsbrevet kan bidra til at medlemmene føler seg sterkere tilknyttet til foreningen.

### Kontaktpersoner

Det finnes i vår forening et kontaktnett av personer som selv en gang blitt transplantert. Disse er mer en gjerne villig til å snakke med de som har ting de ønsker å dele med andre, eventuelle spørsmål eller bare ønsker å slås av en prat.

Kontaktpersonene er delt inn i 8 områder:

<b>Østlandet:</b>	Inger Maria Andersen	Tlf. 22 67 98 01
	Torjunn Barsett	Tlf. 22 18 79 01
	Mona Hansen	Tlf. 22 57 14 20
	Knut Søholt	Tlf. 22 29 93 15

### Styret

På Landsmøtet i NFBMT var det valg på nytt styret. Styret har konstituert seg og har følgende sammensetning:

<b>Leder:</b>	Ådne Sekkelsten	Tlf. 67 07 22 92
<b>Nestleder:</b>	LJH Eikestad	Tlf. 22 27 96 23
<b>Kasserer:</b>	Bente Foss	Tlf. 22 26 71 45
<b>Pers. vara:</b>	Viggo Jean-Hansen	Tlf. 22 14 98 86
<b>Styremedl.:</b>	Svein Hæhre Larsen	Tlf. 32 12 00 07
<b>Pers. vara:</b>	Karl Ivar Bjørnsen	Tlf. 52 71 40 62

### I samarbeid

Benmargsenheten, vil vi gi nytt informasjon innen benmarg og andre ting i vår situasjon, skjer i forening arbeidsgruppe opplyst om i m...

### Assosiert med

Norske Krefft

På Landsmøtet ble samarbeid NFBMT og Dening (DNK) hstemmig vedtatt har gått inn i et skap med DNK av NFBMT vil de fordeler de apparat og ligen vil også nominisk støtte ligen vil komme til gode i til medlemmer i medlemsblad.

NFBMT-Nytt nr. 1

MARS '95

2

NUMMER 1/95



## "i margen"



NYHETS-BREV FRA NORSK FORENING FOR BENMARGSTRANSPLANTERTE

### LEDER

Det andre nyhetsbrevet fra Norsk Forening for Benmargstransplanterte er et faktum. Siden forrige nyhetsbrev utkom, har vi skiftet navn fra «nfbmt-nytt» til «i margen». Et navn som vil følle var dekkende på mange måter. Vi vil sikkert sette litt i begynnelsen med å finne en form som passer for dette informasjonskrivet, meningen er jo også at du som medlem skal kunne få ytre deg. Kom gjerne med forslag om forbedringer eller ting vi bør ta opp.

**Mer synlig**  
Etter at vi fra 1. januar 1995 ble assosiert medlem av Den Norske Krefftforening, har styret satt kreftler inn på hvordan vi kan bli mer synlig, spesielt blant våre egne medlemmer. Selvfølgelig er «i margen» et godt bidrag i den retning, men vi får også hjelp av DNK til å profilere oss gjennom deres informasjonsavdeling.

**Kontaktnett**  
Den Norske krefftforening har i tillegg gitt oss økonomisk støtte, som vi i første rekke vil sette inn på vårt kontaktnett og støtteapparatet. Det arbeides med at det bli hasten vil bli utviklet et samarbeid som tar sikte på å utvikle, motivere og gi ny kunnskap til de som ønsker å stå som kontaktpersoner. NFBMT har et kontaktnett på ca. 200 personer og ønsker gjerne flere rundt omkring i landet for å styrke apparatet.

**Landsmøtet '95**  
Lørdag den 13. mai er det igjen klart for Landsmøte. Møtet vil bli holdt i Den Norske Krefftforeningens lokaler på Majorstua i Oslo. En av sakene blir valg av pårørenderepresentant til styret. Vi oppfordrer medlemmene til å komme med forslag da dette har vist seg vanskelig å oppdrive. Mer informasjon med påmelding til Landsmøtet blir sendt ut senere.

Til slutt vil jeg ønske dere en god vår, den er nemlig rett rundt hjørne. Nøt ikke med å skrive inn til "i margen", vi trenger stoff!

Hilsen Ådne

### Verv medlemmer!

Igen vil vi oppfordre dere til å verv nye medlemmer. I løpet av 1995 håper vi å øke medlemsmassen fra 120 til 150-200. Da trenger vi hjelp av dere til å engasjere venner og familie.

Foreningens mål er å yte støtte og informere de benmargstransplanterte og deres familie. Gjennom et medlemskap i foreningen vil du finne et treffested for mennesker i samme situasjon i tillegg til at du får nyttig informasjon gjennom "i

margen". Som medlem i NFBMT, blir du også assosiert medlem av Den Norske Krefftforening og mottar nyttig informasjon gjennom deres organer om hva som rører seg innen forskning og annet rundt kreftproblematikken. Vårt ønske er også at vi klarer å formidle viktigheten av å få mest mulig melder seg som benmargsgivere.

Ta kontakt med oss for å få nærmere informasjon, Tlf. 67 07 22 92

### Giver nummer 10.000 ble typet i høst.

Det Norske Benmargsgiverregisteret (NBMR) opplyser at den 19. oktober 1994 ble giver nummer 10.000 i benmargsgiverregisteret typet.

Benmargsgiverregisteret hadde satt som målsetting i 1990 å vevtype 10.000 givere innen midten av 1995. Dette målet har de altså nådd med god margin. Det er ikke minst blodbankens innsats med å verv nye givere som har gjort det mulig for NBMR å type så mange personer. En stor takk kan rettes til blodbankene rundt omkring.

Det er fortsatt et stort antall personer vi strever med å finne gave til. Registeret har midler til å type mange flere givere, og de anmoder derfor alle om å fortsette å vervre så mange givere som mulig. Det neste målet for Det Norske Benmargsgiverregisteret er å ha totalt 10.000 typede givere innen sommeren i år 2000.

Kilde: Nytt fra benmargsgiverregisteret

"i margen" er utgitt av Norsk Forening for Benmargstransplanterte

Frist for innsending av stoff til neste "i margen":

**25. mai 1995**

Sendes til:  
Nedre Hæsbø 3, 1482 Nittedal,  
Tlf. 67 07 22 92

Tekst og layout:  
Ådne O. Sekkelsten

"i margen" nr. 1/95 side 1

De første utgavene av **I margen** var på to sider, og var lagd av engasjerte tillitsvalgte. I margen har i likhet med Blodkreftforeningen utviklet seg, men en ting står fast. Bladet er en viktig del av foreningens tilbud til medlemmene.

# Dag Olaf Torjesen Setter brukermødet

Som brukerrepresentant kan personer som selv har krefterfaring være med og påvirke så vel behandlingstilbud og rehabilitering samt forskningsprosjekter.

Nå bidrar Blodkreftforeningens Dag Olaf Torjesen til at flere av oss blir kompetente brukerrepresentanter.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Dag Olaf har nemlig sittet som Kreftforeningens representant i noe som kalles Utviklingsforum. Det er en rådgivingsgruppe som skal kvalitetssikre brukeropplæringen i Helse Sør-Øst.

– Denne formen for brukeropplæringen startet i 2006, og består av tre moduler. De siste årene har det skjedd mye nytt i måten helsevesenet jobber med blant annet innføring av pakkeforløp for kreft. Det gjør at det også er på tide å se om opplæringen av brukerrepresentanter bør bli annerledes, sier han.

## Tre moduler

Den første av de tre modulene er en grunnopplæring hvor man lærer om



Dag Olaf Torjesen er både aktiv i utviklingen av fremtidens brukerrepresentantopplæring og aktiv for Blodkreftforeningen. Her på stand og verver blodgivere sammen med Røde Kors.

brukermedvirkning på systemnivå. Det er ikke den enkeltes diagnose som skal ivaretas når man er brukerrepresentant, nei da går man inn og skal ivareta alle pasientgruppers rolle. Det er på mange måter et solidaritetsprosjekt mellom ulike pasientgrupper. Har du ikke dette grunnkurset, som går over to dager, så kan man ikke være brukerrepresentant. Etter grunnkurset får man tilbud om å ta modul to som er en opplæring om helseforetakets system og virkemåte. Det skal bidra til at de på en mer effektiv måte skal

kunne bidra med råd til ledelsen. I modul tre er erfaringsutveksling det viktige. Her møtes brukerrepresentanter fra ulike områder og deler erfaringer seg imellom.

– Brukerutvalgene er rådgivende. Brukerrepresentantene har ikke stemmerett i foretakenes styre, men de har forslagsrett. Som brukerrepresentant kan man derfor påvirke både direkte i brukerutvalgsmøtene, og man kan reise saker direkte opp til foretakets styre, sier Dag Olaf.

## Hva slags ansvar har brukerrepresentantene?

- De må innhente saksopplysninger, og sette seg inn i problemstillinger som skal diskuteres.
- De bør delta aktivt og konstruktivt i kommunikasjonen, og må se helheten - ikke bare ivareta særinteresser.
- De bør også kunne se saken fra forvaltningens side.
- De bør ha kontakt med egen organisasjon, FFO eller andre som har oppnevnt vedkommende for å melde fra om behov for informasjon, opplæring og oppfølging. De må rapportere til eget styre.
- De bør sette seg inn i forskrifter som gjelder for det fora de er representant i.
- De må bære fram brukernes perspektiver for å sikre at de ikke blir oversett eller uteglemt i beslutningsprosessene.
- Brukerrepresentantene er en ressursperson som kan konfrontere fagmiljøet uten å skape konflikt.

Kilde: Helsebiblioteket.no



# virksomhet i system

## Flere forskningsprosjekter

Han forteller at Utviklingsforum nå har spilt inn et behov for en revisjon og oppdatering dagens opplæring av brukerrepresentanter.

- Vi må få inn kunnskap om pakkeforløpene og hvordan vi som brukerrepresentanter kan være med og kontrollere at de etterleves. Samtidig ser vi at nye krav om at det også skal være brukermedvirkning i nye forskningsprosjekter, fører til at vi trenger både flere og bedre skolerte brukerrepresentanter i disse prosjektene. Det å være brukerrepresentant kan være krevende når du gjennom dette arbeidet skal møte fagpersoner og ledelse med betydelig kompetanse. Vi har derfor foreslått at det siste kurset dreies i retning av de vi har kalt Brukerstemmen. Det går på møteledelse, kommunikasjon og retorikk. Som brukerrepresentant må man være i stand til å møte fagekspertisen. De ressursene ledelsen har til rådighet er mye større enn det brukerrepresentanten har. Derfor er det viktig at organisasjoner som Blodkreftforeningen gir utdanning og erfaringsutveksling for sine representanter, sier Dag Olaf.

## Statsviteren trer frem

Dag Olaf har lang erfaring som pasient. Han fikk AML og ble allogent transplantert av søsken i 1992. Samtidig har han bygd opp en akademisk karriere, er statsviter og førsteamanuensis ved

Universitetet i Agder.

- Min akademiske og pasientbakgrunn er en bra kombinasjon når en forsker og underviser innen helsepolitikk og ledelse. Man får nærhet og distanse samtidig, sier han. Ved Universitetet i Agder er blant annet Torjesen ansvarlig for et masterprogram i helseledelse, og han har gjort en studie på arbeidet som brukerrepresentant, og ser at det er en utfordring med at brukerrepresentanter ikke nødvendigvis er så veldig representative. Ofte er de blitt rekruttert av ledelsen ved foretakene, og det er helseforetakene som finansierer utdanningen. Jeg mener at overordnede helsemyndigheter heller burde bevilge penger direkte til pasientforeningene slik at de selv kan stå ansvarlig for opplæringen og utdanningens innhold. Da hadde representantene blitt mye mer uhildet og kunne opptrådt mer uavhengig av helseforetakenes interesser, og det tror jeg er viktig, sier han.

## Viktig oppgave

- Hva er det viktigste en brukerrepresentant kan gjøre?

- Det viktigste er å bidra med sine erfaringer som pasient, men samtidig se helheten. Man skal ivareta alle pasienters interesse. Så må man også passe på at man identifiserer seg for mye med ledelsen og de helseprofesjonelles måter å se tingene på. Når det gjelder forskning er dette spesielt viktig. Her ønsker forskerne

## Ønsker du å bli brukerrepresentant?

Det dukker stadig opp behov for nye brukerrepresentanter både nasjonalt og regionalt. Blodkreftforeningen utnevner ikke selv brukerrepresentanter, men spiller inn kandidater til blant andre Kreftforeningen som koordinerer representantene fra kreftområdet. Vi får stadig vekk spørsmål om det er representanter vi kan stille med, og i forskningsprosjekter innen vårt diagnoseområde er det et særskilt behov for representanter fra Blodkreftforeningen. Er dette noe du kan tenke deg, så send en epost til: [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

gjerning så mye kontroll som mulig, men det kan bli et hinder mot å få frem unike pasienterfaringer og kunnskap. Det er derfor lederopplæring, kommunikasjon og retorikk vi trenger som brukerrepresentanter. Det å være brukerrepresentant er definitivt et samfunnsnyttig arbeid, og jeg kan virkelig anbefale vervet for de som føler seg kallet til det, sier Dag Olaf Torjesen.



# Kreftrehabilitering

## – en kampsak for Blodkreftforeningen

– Blodkreftpasienter er en gruppe som ofte må gjennom et tøft behandlingsforløp og som har stort behov for rehabilitering. Derfor har Blodkreftforeningen gjennom flere år jobbet for å bedre tilbudet og skape oppmerksomhet rundt behovet, sier Tone Hansen, leder i Blodkreftforeningen.

Tekst: Rannveig Øksne

Blodkreftforeningen er svært opptatt av rehabilitering, og foreningens leder er engasjert i flere forum og nettverk hvor hun har rehabilitering som topp-prioritet.

– Vi opplevde at behovet for rehabilitering blant våre medlemmer var stort og at det ofte er de ressurssterke som finner frem til tilbudene som finnes. Det mest kjente tilbudet for kreftpasienter er Montebellosenteret. Her kan pasienter og pårørende få tilbud om ulike mestringskurs, der formålet er å leve med endringer som følge av kreft. I dag er det flere rehabiliteringstilbud for kreftpasienter, men kunnskapen om hva som finnes er dessverre mangelfull både hos helsepersonell og pasienter.

Gjennom Blodkreftforeningens mestringsprosjekt Ung Flyt fikk vi også tilbakemeldinger fra unge kreftammede om mangelen på rehabiliteringstilbud og at informasjon om tilbud var mangelvare. Dette har vært en medvirkende faktor til at Blodkreftforeningen har satt rehabilitering på vår agenda, forklarer Hansen.

### Sterk stemme i Partnerskap mot kreft

Partnerskap mot kreft ble etablert i 2013 som et ledd i oppfølgingen av Nasjonal kreftstrategi 2013 – 2017.

– Jeg sitter i Partnerskap mot kreft, men ikke kun som Blodkreftforeningens representant. Vi er to brukerrepresentanter fra pasientforeningen i Partnerskapet og her representerer vi alle kreftammede, forteller Hansen.

I Partnerskapet sitter også representanter fra de fire regionale helseforetakene, Kreftforeningen, kommunesektorens interesseorganisasjon KS, Kreftregisteret, Helsedirektoratet i tillegg til de to pasientorganisasjonene på kreftområdet.

Målet med Partnerskap mot kreft er å samordne tiltak, dele erfaring og løfte inn utfordringer knyttet til gjennomføringen av Nasjonal Kreftstrategi.

Særlig viktig for Blodkreftforeningen har det i Partnerskapet vært viktig å få reel brukermedvirkning inn i arbeidet med pakkeforløpene, og Hansen har derfor vært en pådriver for dette, samt å få rehabilitering på agendaen i Partnerskapet og i de enkelte pakkeforløpene.

### Rehabilitering inn i pakkeforløpet

I Nasjonal handlingsplan for kreft 2015-2017 er rehabilitering et av hovedmålområdene. Et av hovedmålene er *at kreftpasienter skal få et styrket tilbud om rehabilitering*. Videre skal det blant annet *etableres et system for kartlegging og oppfølging av rehabiliteringsbehovet for den enkelte kreftpasient*. Her ligger ansvaret hos de regionale helseforetakene og kommunene.

– I de forum der Blodkreftforeningen har hatt en stemme, som Partnerskap mot kreft, i styreledermøte der lederne fra de 13 pasientforeningene som er tilsluttet Kreftforeningen møtes, og andre forum der vi er representert med brukerrepresentanter, har vi tatt initiativ til at kreftrehabilitering må på kartet i alle pakkeforløpene. Vi gleder oss over at det nå er nedfelt i retningslinjene at pasienter skal bli vurdert i forhold til rehabiliteringsbehov. Samtidig er vi klare på at arbeidet fortsetter, dette må settes ut i praksis, og helt der er vi ikke ennå, sier Hansen.

### Fagnettverk for kreftrehabilitering

I Helse Sør-Øst er det et aktivt Nettverk for kreftrehabilitering hvor en samling av

fagpersoner fra ulike deler av helsetjenesten samarbeider om å gi kreftpasienter et bedre rehabiliteringstilbud. Nettverket fungerer som en paraply for større og mindre faggrupper som jobber med rehabilitering på forskjellige plan. I dag består dette nettverket av 20 klinikere og forskere, og her er Tone Hansen hentet inn og sitter nå som deltaker i utvalget.

Nettverket skal samarbeide, systematisere og viderefordre kunnskap om rehabilitering for kreftpasienter, og stimulere til forskningsaktivitet for økt kunnskap om behov og effekter av rehabiliteringstiltak.

– I nettverket har det vært viktig for meg å synliggjøre brukerperspektivet i kreftrehabilitering, og at pasienter trenger å få informasjon om at det finnes noe som heter kreftrehabilitering, og at de som trenger det skal få tilbud om rehabilitering.

Nettverket har nå tatt initiativ, sammen med Kunnskapssenteret, til å danne en gruppe som består av klinikere, forskere, bibliotekarer og to brukerrepresentanter til å lage en oversiktsartikkel som skal se nærmere på effekten av kreftrehabilitering for å fortelle hvor det er kunnskapshull.

– Det er også satt ned en arbeidsgruppe som har fått i oppgave å lage et kartleggingsverktøy for å avdekke rehabiliteringsbehov hos kreftpasienter. Her sitter Torhild Birkeland, som leder nettverket, en forsker en kliniker og meg som bruker. Sammen har vi satt sammen et skjema som skal benyttes i kartleggingen, og jeg har argumentert og fått gehør for at blodkreftpasienter har store behov, slik at denne gruppen vil være en god testgruppe, forklarer Hansen.

### Kartleggingspilot planlagt med oppstart i år

Avdeling for blodsykdommer ved



Oslo Universitetssykehus har vist stor interesse for å være med på pilotprosjektet. Intensjonen er at prosjektet skal starte opp i år.

– Blodkreftpasienter er en oversiktlig gruppe og en pasientgruppe som ofte har rehabiliteringsbehov. Derfor er denne gruppen tiltenkt en rolle i pilotprosjektet. På sikt er planen at skåringsskjemaet skal rulles ut til alle kreftgrupper og brukes som grunnlag for rehabiliteringsarbeidet

omkring den enkelte kreftpasienten, forteller Geir Tjønnfjord, leder for avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet.

Hansen er spent på dette prosjektet. – Vi opplever ofte at pasienten har liten kunnskap om rehabiliteringstilbud, at det gjøres lite systematisk kartlegging av rehabiliteringsbehov på forhånd og at det i liten grad skjer en evaluering av effekten av rehabiliteringen i etterkant. Derfor gleder vi oss over denne piloten og

krysser fingrene for at prosjektet også vil bli rullet ut i hele Helse Sør-Øst, og senere til alle kreftpasienter i landet, sier en optimistisk Hansen.

## Arendalsuka Blodplasma er mangelvare

– Jeg må innrømme at problemstillingen knyttet til at Norge ikke er selvforsynt med blodplasma og hva det har å bety for blant annet kreftpasienter var nytt for meg, sier leder av Stortingets Helse og omsorgskomite, Kari Kjønås Kjos.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Kjos deltok som innleder da Røde Kors hadde invitert til debattmøte om verving av blodgivere og mangel på norsk blodplasma under Arendalsuka i august.

Arendalsuka er en uke hvor ulike samfunnsaktører, media og politikere samles til debatt og kunnskapsutveksling.

Røde Kors leder Sven Mollekleiv, innledet dette foredraget med å fortelle at Røde Kors har bestemt at det er en humanitær oppgave å bidra til å verve blodgivere slik at vi har nok givere til å holde oppe beredskapen i samfunnet.

Blodkreftforeningen har engasjert seg i dette arbeidet og er blant annet aktiv under den internasjonale Blodgiverdagen i juni. Samarbeid med Røde Kors er viktig her.



– Vi kan aldri hvile når det gjelder å rekruttere blodgivere. En halv liter blod kan faktisk redde tre liv. Som enkeltmenneske er vi med på noe stort. Deres vervekampanje er viktig, sa Kjos.

Tor Hervig, overlege fra Haukeland Universitetssykehus og sentral i Røde Kors Blodprogram fortalte deretter hvorfor det er så viktig at Norge er selvforsynt med blodplasma.

– Vi mangler nesten 90.000 liter blodplasma. Et kjernepunkt i hele den vestlige verden er at blodgivning skal være frivillig og ubetalt. En blodgiver gir en halvliter blod, men det er nesten ingen pasienter som trenger alle bestanddelene. Derfor deles blodet opp. Blodplasma er for eksempel viktig for å stanse blødninger, noe som er spesielt viktig for kreftpasienter, sa han.

Han fortalte at Norge med sine 100.000 frivillige blodgivere er selvforsynt med røde blodceller, blodplater og helplasma, men at det er blodplasma vi mangler. Dette plasmaet brukes blant annet til medisiner som reduserer blødninger og til det som kalles immunglobuliner, noe som er viktig for blant annet immunsystemet etter for eksempel transplantasjon.

*Etter møtet om blodplasma ble det omvisning på Blodbussen for Kari Kjønås Kjos.*



## Kreft og eldre

Blodkreftforeningen var også direkte engasjert under Arendalsuka på et seminar om kreft og eldre. Foreningens leder, Tone Hansen, holdt en innledning hvor hun påpekte at brukermedvirkning er en viktig del av det Blodkreftforeningen jobber med.

– Vi som pasienter har en viktig stemme her i forhold til prioritering og hvem som får forskningsmidler. Det å få kreft er relativt likt uavhengig av alder. Jeg har spurt egne medlemmer om temaet. Tilbakemeldingene var klare – det å få kreft er like skremmende og usikkert uavhengig av alder. Er det slik at vi setter en merkelapp på eldre? Når man får kreft er det de psykologiske grunnbehov som rystes uansett alder. Det må man ikke glemme. Tilhørighet er det viktigste. Vi må være del av et fellesskap og føle nærhet. Det gir trygghet. Når man får kreft blir man mer sliten, og har ikke kapasitet til å delta i sosiale settinger og kan i verste fall bli ensom og isolert. Når man blir kreftsyk havner man ofte på sykehus. Da må man tilpasse seg sykehusets rutiner, og muligheten til å ta egne valg begrenses over tid. De menneskelige behov for autonomi og å styre egen hverdag må ikke glemmes opp i dette. Det gjelder uansett alder. Det er viktig at kreftomsorgen støtter opp om disse grunnbehovene, sa Hansen som også påpekte at vi ikke må utelukke eldre fra rehabiliteringstilbud selv om de ikke lenger er aktive i yrkeslivet.

# Oversikt: Rehabiliteringstilbud for kreft

## Rehabiliteringstilbud på sykehuset

Både din fastlege og din sykehuslege kan henvise til rehabilitering. Legen kan henvise til fysioterapeut, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, sexolog, psykolog eller psykiatrisk sykepleier. Etter behandlingen din er ferdig ved sykehuset kan legen henvise videre til rehabiliteringsopphold.

Er du usikker på hva som finnes av tilbud på ditt sykehus, kan du ta kontakt med den regionale koordinerende enheten for rehabilitering og habilitering på sykehuset.

## Oversikt over all rehabilitering i Norge

Nasjonal informasjonstelefon for ReHabilitering: 800 300 61. Gratis grønt nummer – åpningstid 09-15 man-fre. Hit kan både pasienter og pårørende ringe. Dette er en landsdekkende tjeneste med rådgivere for hver region.

## Vardesentre

På UNN, Nordlandssykehuset, St.Olavs Hospital, Radiumhospitalet, Ullevål og Stavanger universitetssykehus er det Vardesentre. Her får pasienter og pårørende blant annet råd og veiledning fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut, sexolog, psykolog. Det er tilbud om treningsaktiviteter ved Vardesentrene. Tilbudene varierer fra senter til senter.

Oversikt over tilbud finner du på [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no)

## Pusterommet

Et Pusterom er et trenings- og aktivitets-senter som tilbyr tilpasset fysisk aktivitet til kreftpasienter under og etter behandling. Her får pasienter tilbud om gruppetrening og eller individuelt tilpasset treningsprogram.

På [www.pusterommene.no](http://www.pusterommene.no) finner du oversikt over hvilke sykehus som har Pusterom og timeplaner og tilbud de har ved Pusterommet som er nærmest deg. Per i dag er det 13 Pusterom rundt i landet og 4 nye er under planlegging.

## Lærings- og mestringscentre i helseforetakene

Kursene som tilbys ved lærings- og mestringscentrene er tilbud til pasienter og pårørende som ønsker kunnskap og kompetanse knyttet til sykdom og behandling. Hensikten er å få nok kunnskaper til å kunne medvirke i egen behandlings- og rehabiliteringsprosess og til å kunne ta selvstendige valg.

Lærings- og mestringscentre er også et tilbud som delvis er etablert inn under kommunehelsetjenesten, men det er foreløpig få kommuner som har fått på plass et reelt tilbud.

Oversikt over alle lærings- og mestringscentrene i helseforetakene og tjenestene i kommunene finner du på [www.mestrings.no](http://www.mestrings.no)

## Regionale rehabiliteringssentre

**Helse Sør-Øst** har en regional koordinerende enhet som har oversikt over hvilke rehabiliteringstilbud som finnes i det regionale helseforetaket, samt hvilke private institusjoner helseforetaket har avtale med. Mer info på [www.helse-sorost.no](http://www.helse-sorost.no)

**Helse Vest** har Kreftsenter for opplæring og rehabilitering på Haukeland, som er et tilbud til krefttrammede og deres pårørende. Pasienter må ha henvisning fra lege på kreftavdelingen, kvinneklinikken eller hematologisk avdeling for å få plass. Mer info på [www.helse-bergen.no](http://www.helse-bergen.no)

**Helse Nord**, regional koordinerende enhet er lokalisert på Universitets-

sykehuset i Nord-Norge og har oversikt over tilbudet i regionen. For mer info ta kontakt på [rehabinfo@unn.no](mailto:rehabinfo@unn.no)

**Helse Midt** har både regional koordinerende enhet, men også lokale koordinerende enheter. På St. Olavs Hospital er det Samhandlingsavdelingen som har oversikt over rehabiliteringstilbudene i kommunene. Det er egne koordinatører også i Møre og Romsdal og Helse Nord-Trøndelag. Les mer på [www.helse-midt.no](http://www.helse-midt.no).

## Frisklivssentralen

For å benytte tilbudet på frisklivssentralen må du ha henvisning fra lege, eller annet helsepersonell eller fra Nav – eller du tar kontakt selv. Omtrent halvparten av landets kommuner har frisklivssentral. På Frisklivssentralen får pasienten hjelp til å finne frem til tilpassede aktiviteter og tilbud av helsepersonell. Blant tilbudene er kostholdsveiledning, mestrings av sykdom og fysisk aktivitet.

På [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no) finner du oversikt over alle frisklivssentraler i landet.

## Montebellosenteret – nasjonalt rehabiliteringssenter

Montebellosenteret er en nasjonal helseinstitusjon – det vil si at pasienter og pårørende fra hele landet tas i mot. Formålet med senteret er å gi hjelp til livsmestring for kreftpasienter og deres pårørende. Senteret ligger i Hedmark.





# eftpasienter

Ved innvilget opphold dekkes reise av Helfo. På Montebellosenteret arrangeres flere ulike kurs, men hovedmålsettingen for kursopphold er å hente frem nye krefter slik at man blir rustet til å leve livet videre om det blir langt eller kort. Alle med norske trygderettigheter som har, eller er behandlet for kreft kan søke om opphold på Montebellosenteret. Mer informasjon og søknadskjema finner du på: [www.montebello-senteret.no](http://www.montebello-senteret.no).

## Kreftkoordinator i kommunen

For både pasienter og deres pårørende er det utfordrende å ha oversikt over alle tilbud, rettigheter og muligheter som finnes og hvordan de kan benytte eller søke om disse tilbudene. Da er en kreftkoordinatorens til god hjelp. Koordinatoren har oversikt over hva som finnes av tilbud og muligheter for behandling og rehabilitering der du bor. Ofte er alt fokus på pasienten, men det er greit å huske på at koordinatoren også yter bistand til pårørende.

### Dette gjør en kreftkoordinator

- Hjelper med å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte.
- Er ansvarlig for å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasientene i kommunen.
- Skal være lett tilgjengelig for pasienter og pårørende.
- Skal bidra til gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene.
- Har oversikt over relevante tilbud og tjenester, og skal gi informasjon, råd, veiledning knyttet til diagnose, behandling, rehabilitering, lindring og omsorg ved livets slutt.
- Sørge for at kommunen behandler sammensatte behov samlet der pasient eller pårørende har behov for flere tjenester.

De fleste kommuner i Norge har en kreftkoordinator. Oversikt over disse finner du på [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no). Dersom du ikke finner din kommune i oversikten så ta kontakt med kommunen direkte.

Tekst: Rannveig Øksne



Maggie's Care Centre, Glasgow, Scotland  
Foto: Jon-Marc Creaney

## Planlegger Maggies-senter ved Rikshospitalet

Den engelske stiftelsen Maggie's Cancer Caring Centres ønsker å etablere seg i Norge med et tilbud til kreftpasienter og pårørende.

Tekst: Eddy Grønset

Senteret er bygd på ideen om å være et sted hvor kreftpasienter og pårørende kan møte profesjonell støtte og veiledning utenfor det offentlige behandlingsapparatet. Det skal også være et sted for ro og for gode opplevelser, og nettopp arkitektur og varme omgivelser er sentralt i stiftelsens arbeid i tillegg til å tilby faglig bistand med fagfolk som jurister, psykologer, ernæringsfysiologer, sosionomer, treningsspesialister og kreftsykepleiere som har god og dyp innsikt i det som pasienter går gjennom. Planene for et slikt senter i Norge har vært diskutert i snart fire år, og Kristin Moe er organisasjonens talsperson i Norge.

- Maggie's har siden de ble etablert i Skottland i 1996 fått 19 sentre i drift, og flere er under planlegging og oppføring. Av fire planlagte internasjonale prosjekter er Norge ett av dem, sier Kristin Moe.

Hvert senter er utviklet av kjente arkitekter og landskapsarkitekter.

Snøhetta har for eksempel hatt ansvaret for Maggie's i Edinburgh. Sentrene ligger sykehusnært, men uten å være en del av sykehusbygningene.

- Maggie's Norge vil være åpent for alle, men uten å være en del av den kliniske behandlingen man får på sykehuset. Hovedkonseptet er at arkitekturen, parkområde og dyktige fagpersoner samlet skal gi kreftpasienter og deres pårørende den bistand de har behov for, sier Kristin Moe.

Senteret skal være 100 prosent privat finansiert og basert på frivillig støtte fra aktører og privatpersoner. Hun mener at erfaringer fra andre land tilsier at dette ikke vil ta ressurser fra andre frivillige organisasjoner, men heller bidra til å utvide det private markedet.

- Vi har siktet oss ut en tomt ved Rikshospitalet, og håper at prosjektet kan komme i gang så snart som mulig uavhengig av de øvrige sykehusplanene i Oslo-området, sier hun.

Torill Jansen er blant dem som har benyttet seg av Pasientombudstjenesten for å få tildelt kontaktlege.

# Lær deg dine rettigheter



Rettighetene man har som alvorlig syk, må ut til folket! Det er nesten ingen som vet at de har rett til en kontaktlege i Spesialisthelsetjenesten, påpeker Pasient- og brukerombudet.

Tekst: Kjersti Juul

Det var Per Fugelli som for alvor satte behovet for egen kontaktlege i spesialisthelsetjenesten på dagsorden, da han som kreftpasient i perioden 2009-2010 møtte 37 forskjellige leger. «Engangslleger» kalte han dem, og påpekte behovet for kontinuitet som kan bygge et pasient-lege-forhold over tid, preget av trygghet, nærhet og åpenhet. «Engangslegene kjenner deg ikke, heller ikke sykdommen din annet enn i glimt. Du blir etterlatt i en Kafka-aktig uro. Du føler deg som et fremmedlegeme i verden.» skrev Fugelli i en kronikk i Aftenposten den gang.

15 september i år ble rett til kontaktlege på nytt konkretisert med paragraf 2-5a i Pasient- og brukerrettighetsloven. Den sier at «pasienter med en alvorlig sykdom, skade og lidelse eller som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten over en viss

tid, har rett til å få tildelt kontaktlege i spesialisthelsetjenesten»

## Sårbar situasjon

Helsedirektoratet kan opplyse at sykehusene står fritt til å vurdere hvem som har rett til kontaktlege. Her påpekes det at det er et lederansvar å påse at de som vurderer det har tilstrekkelig kompetanse.

– *Hva ansees som en alvorlig nok tilstand for retten til kontaktlege?*

– Om tilstanden vil kunne føre til risiko for alvorlig funksjonsnedsettning, invaliditet, tap av viktige kroppsfunksjoner eller sanser og tidlig død vektlegges. Dersom pasienten i tillegg har en annen lidelse, kan tilstanden etter en totalvurdering regnes som alvorlig. Terskelen for å oppnevne kontaktlege til barn skal være ekstra lav fordi disse er i en ekstra sårbar situasjon, og forholdet til en kon-

taktlege derfor er ekstra viktig, informerer Helsedirektoratet.

## Viktig å informere

Anne-Lise Kristensen som er Pasient- og brukerombud i Oslo og Akershus mener det er svært viktig å få informert pasientene om lovbestemmelsen.

– Det er nesten ingen som vet om dette. Vi oppfordrer pasienter som selv opplever å ha en alvorlig tilstand at de etterspør navn og kontaklinformasjon til sin kontaktlege. Dersom de ikke får det, er de velkommen til å ta kontakt med oss, sier hun.

Torill Jansen er blant dem som har benyttet seg av Pasientombudstjenesten. Hun ble diagnostisert med KML sommeren 2014. Medisinen hun fikk ga etter hvert bivirkninger og hun opplevde blant annet flere akuttinnleggelses påfølgende sommer. Etter at legen hennes i samme



periode flyttet, har hun stått uten kontaktlege i Spesialisthelsetjenesten. Og har nå benyttet seg av Pasientombudet for å få klagen sin fremmet hos Sykehuset Østfold Kalnes.

- Det er viktig å ha trygghet på at det er noen som kan din sykdomshistorie i spesialisthelsetjenesten når noe inntreffer. Dette kan for eksempel være forandringer i sykdomsbildet eller bivirkninger av medisiner. Ikke minst er det viktig å ha trygghet på at det finnes hjelp når man har en varig kronisk og potensielt dødelig sykdom, påpeker Jansen.

Lin Anette Bakker ved sykehusets Kvalitets- og pasient-sikkerhetsavdelingen forteller at det er forskjell på de ulike fagområdene hvor god spesialistdekningen er.

- Dette skal likevel ikke være til hinder for at de som trenger det får en kontaktlege. Vi har ikke opplevd mange klager på dette, forteller hun.

- *Hva er de største utfordringene når det gjelder retten til kontaktlege?*

- Den største utfordringen for oss er når pasienten selv har behov for å komme i kontakt med sin lege. Vedkommende kan ofte stå opptatt i operasjon eller annen direkte pasientkontakt. Da er gjerne telefon med bestemte tidspunkt legen er tilgjengelig det man må forholde seg til.

## Krever rutiner og planlegging

Kreftpasienter i pakkeforløp har i tillegg rett til forløpskoordinator. Her er det viktig med et godt samarbeid mellom forløpskoordinator og kontaktlege.

Forløpskoordinatoren skal koordinere forløpet med booking av timer for pasientene, fra henvisning er mottatt ved sykehuset og utredning starter. Det har tidligere vært en utfordring for flere sykehus å ha tilstrekkelig legespesialistdekning, slik at én person kan ha oversikt over pasientforløpet og dermed få gitt god nok informasjon og kontinuitet i behandlingsforløpet

- Det er viktig å merke seg at retten til kontaktlege gjelder pasienter som har behov «av en viss varighet», og med det menes tre til fire dager. Det betyr at terskelen her er ganske lav, og mange flere enn man kanskje

skulle trodd dermed har rett til kontaktlege. Kontaktlegeordningen krever rutiner og planlegging, noe sykehusene nå er pålagt med den nye loven, påpeker Anne-Lise Kristensen, Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus.

## En del av teamet

Bestemmelsene sier at de som utpekes som kontaktlege ikke nødvendigvis må ha hovedansvaret for behandlingen eller oppfølgingen, men kontaktlegen må være involvert i behandlingsforløpet og må være en del av teamet rundt pasienten. Det betyr at man som pasient fortsatt vil møte flere leger underveis, men pasienter og pårørende skal føle seg trygge på at det er én lege som har et særlig ansvar for dem. Kontaktlege skal tildeles så snart som mulig etter at det er vurdert at pasienten har rett til dette, og senest første virkedag etter innleggelse eller poliklinisk undersøkelse.

... mange flere enn man kanskje skulle trodd har rett til kontaktlege.

## Kontaktlegens oppgaver

Kontaktlegen har et særlig ansvar for å følge deg opp under behandling eller oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Kontaktlegen skal:

- være din faste medisinskfaglige kontakt gjennom hele pasientforløpet
- være involvert i behandlingen eller oppfølgingen av deg
- holde seg informert om status i behandlingen din
- bidra til at pasientforløpet går som planlagt
- ta kontakt med aktuelt personell / behandlingssenhet dersom det er utfordringer med pasientforløpet ditt
- informere deg og pårørende
- være tilgjengelig for deg og helsepersonell i medisinske spørsmål

(Kilde: Helsedirektoratet)



# Spennende forskning i Norge på **ALL** og **AML**

Yngvar Fløisand, overlege på avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus - Rikshospitalet, holdt et innholdsrikt foredrag om akutte leukemier på landskonferansen på Larkollen 21. mai og belyste flere spennende forskningsprosjekter her til lands. Norge er inkludert i flere internasjonale studier og det forskes på høyt nivå.



Tekst og foto: Rannveig Øksne

På nåværende tidspunkt er dette aktuelle prosjekter:

## **ALL (akutt lymfatisk leukemi)**

### **CAR T immunterapi**

Behandlingen baseres på at man tar ut T-celler fra pasienter og genmodifiserer disse, før de så settes inn igjen. Dette betyr at cellene får en kimær antigenreseptor som gjør at de skal kunne kjenne igjen kreftceller og drepe disse.

Denne behandlingen gis til pasienter som har tilbakefall og/eller som ikke reagerer eller har god respons på cellegift. Dette er en såkalt fase II utprøvende studie som er finansiert av legemiddelindustrien.

- Det er ikke lenger mulig å inkludere pasienter i dette prosjektet, men det arbeides med ytterligere oppfølgingsstudier. Denne behandlingen har vist veldig lovende resultater for pasienter som ikke har andre behandlingsmuligheter.

CAR T immunterapi vil sannsynligvis bli en etablert behandling, sier Fløisand.

Oslo er ett av seks sentre i Europa som har vært med i dette prosjektet.

### **NOPHO: Nordisk pediatrik hematologi og onkologi**

Dette er et nytt standardbehandlingsprogram for pasienter opp til 45 år. Så langt er behandlingen lovende og det ser ut til å kunne gi en ytterligere bedring i resultatene sammenlignet med det som ble benyttet tidligere.

- Nytt i dette regimet er at det er mer differensiert og tar hensyn til sykdommens biologi og tilstedeværelse eller ikke tilstedeværelse til minimal restsykdom. Tanken bak dette er å justere behandlingsintensiteten i forhold til hvordan sykdommen reagerer, forklarer Fløisand.

Dette er behandling som tilbys på alle norske universitetssykehus.

## **AML (akutt myelogen leukemi)**

AML er den vanligste formen for akutte leukemier hos voksne. Det er en heterogen gruppe sykdommer med stor variasjon i følsomhet for behandling og risiko for tilbakefall.

### **HOVON - samarbeidet**

I samarbeid med sentre i Nederland, Belgia, Sveits og Sverige, behandles pasienter fra Norge i en behandlingsprotokoll for standardbehandling. Totalt skal 900 pasienter innbefattes i studien, per i dag er 530 pasienter med.

Studien er kun for pasienter med nyoppdaget AML som er under 65 år. I dette prosjektet bruker man standard behandling og evaluerer tilleggseffekten av et nytt medikament som gis i tillegg til cellegift. Videre er det svært moderne

metoder for vurdering av eventuell rest av sykdom, og dette hjelper i planleggingen av behandlingen. Det er også en vedlikeholdsstudie som skal vurdere effekten av å gi vedlikeholdsbehandling etter at standardbehandling er avsluttet.

Det er åpne sentre for dette prosjektet ved universitetssykehusene i Oslo, Stavanger, Bergen og Trondheim.

### **Immunterapi**

- Dette er utprøvende behandling som tilbys pasienter fra hele landet, men som gjøres ved Oslo universitetssykehus. Denne typen immunterapi foregår etter et vaksineprinsipp. Man lager antigenpresiserende celler som gis med jevne mellomrom som subkutane injeksjoner. Meningen med dette er å utløse en immunrespons etter at vanlig behandling av leukemi er avsluttet og pasienten er leukemifri.

Pasienter blir stort sett rekruttert fra østlandsområdet, men Rikshospitalet tar i mot henvisninger fra hele landet. Dette er en utprøvende behandling. Per i dag er 7 pasienter rekruttert, studien skal innbefatte 20 pasienter.

Pasienter som har gjennomgått behandling for AML og er i remisjon kan inkluderes. Man regner med at den vil være åpen til utgangen av 2017.

### **Finansiering av forskningsprosjekter**

Finansiering av forskning er et komplisert felt.

- Enkelte studier finansieres av den enkelte avdeling eller det enkelte sykehus. For større prosjekter må man søke om midler fra andre instanser, som Helse Sør-Øst, Kreftforeningen, Forskningsrådet eller andre instanser. Andre studier blir finansiert av legemiddelindustrien, forklarer Fløisand.



# Nytt fra lokallag

## Blodkreftforeningens Nettverksmøte

### Samstemt organisasjon

Representanter fra Blodkreftforeningens seks lokallag var sammen med hovedstyret samlet til det som kalles Nettverksmøte 17. til 18. september.

Her ble det diskutert hvordan samarbeidet mellom hovedorganisasjonen og lokallagene kan styrkes ytterligere, og det ble delt erfaringer mellom lokallagene om hvordan de kan få opp et enda bedre lokalt tilbud til våre medlemmer.

På grunn av geografi og avstander er naturlig nok utfordringene for de ulike lagene forskjellig, men alle er enige om at det er viktig å arrangere møter hvor både faglige tema kjøres frem samt at det blir tid til sosial kontakt medlemmene mellom.

Ved å gå inn på Blodkreftforeningens nettside kan du se hvilke aktiviteter lokallaget nærmest deg har i tiden fremover.



## Blodkreftforeningen Midt-Norge

### Fullsatt om senskader

Lokallaget i Midt-Norge har hatt medlemsmøte om senskader. Dette var noe som tiltrakk våre medlemmer. 36 kom på møte, og det er knallbra, sier leder av lokallaget Anita Landrø.

Det var kreftlege Unn-Merethe Fagerli som var foredragsholder. I tillegg kom det en representant fra Kreftforeningen som fortalte om hennes prosjekt som er praktisk hjelp i hjemmet.

– De som kom på møte ble da «privilegert» til å forhåndsbestille billetter til julebordet som er 10. desember. Dette finner sted på Egon i Trondheim og så blir det julekonsert med DDE. Jeg som leder i Midt-Norge opplevde dette møtet som meget positivt og håper flere av våre medlemmer kommer på møtene i fremtiden, sier Anita Landrø.

## Blodkreftforeningen Oslo og omegn

### Høsttreff på Vardesenteret

Vi i Blodkreftforeningen Oslo og omegn hadde gleden av å ha besøk av psykolog Guro Øiestad. Hun holdt foredrag for oss om selvfølelse. Med sin solide bakgrunn fra Universitetet i Oslo som lektor, og egen privat praksis delte hun av sin kunnskap og erfaring.

Etter en lang kreftbehandling, og ofte tilsvarende lang etterbehandling blir selvfølelsen satt på prøve, og må bygges opp igjen. Mange i salen kunne kjenne seg igjen i de eksemplene Guro foreleste om. Hvordan kan vi gjenvinne og bygge opp selvtilliten både i forhold til oss selv og omverden?

Diskusjonen gikk gruppevis i møtelokalet, og engasjementet var stort.

– Vi takker alle som var tilstede på foredraget, og håper Guro kan stille opp for oss ved eventuelle senere anledninger, hilser styret i Blodkreftforeningen Oslo og omegn.



## Blodkreftforeningen Sør

### På tur i Sør

Søndag 19. juni var Blodkreftforeningen Sør og Lymfekreftforeningen sammen på tur til Lindland Natur i Risør kommune. Erik Lindland guidet medlemmene engasjert gjennom opplevelseshuset, som han og familien med mange gode medhjelpere, har bygget opp gjennom mange år.

– Etter omvisningsturen fikk vi servert nydelig lapskaus, kaffe og kake. Til slutt avsluttet vi med et besøk i kapellet som ble vigslet av biskop Olav Skjevesland til tverrkirkelig bruk i 2002. Alle var enige om at det var en opplevelsesrik dag, sier Aud Kari Blix Staaland i lokallaget i Sør.

Årets julebord er planlagt første helgen i november. Invitasjon sendes alle medlemmer nærmere arrangementet. HUSK å sette av denne helgen i kalenderen din. *Hilsen Styret*

## Blodkreftforeningen Vestfold, Buskerud og Telemark

### Årsmøte

Årsmøte for Blodkreftforeningen Vestfold, Buskerud og Telemark finner sted torsdag 3. november.

Sted: Kreftforeningen, Øvre Langgate 42, Tønsberg (øverst ved torget til høyre). Enkel servering (tapas).

Overlege i indremedisin og hematologi Arne Loraas, Sykehuset i Telemark (og vikarierende også på Sykehuset i Vestfold) deltar og oppdaterer på nye behandlinger og besvarer spørsmål. Leder av Blodkreftforeningen, Tone Hansen vil også være til stede.

Påmelding eller spørsmål sendes til nestleder i lokallaget, Olav Ljosne: 9767 6353 eller olav.ljosne@gmail.com *Vel møtt!*



## Seminarer om myelomatose i Tromsø, Trondheim og Oslo høsten 2016

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

Tromsø: 17. oktober kl 10 - 16  
Trondheim: 18. oktober kl 10 - 16  
Oslo: 20. oktober kl 10 - 16

Årets hovedforedragsholder er Dr. Rafat Abonour fra University of Indianapolis, USA.

Rafat Abonour er MD Associate Dean of Clinical Research og professor ved Indiana University School of Medicine. Han er også direktør for Indiana University Melvin and Bren Simon Cancer Center og er medlem av ASCO vitenskapelige programkomite. Hans kliniske spesialitet inkluderer myelomatose og stamcellebehandling, herunder genterapi. I fjor holdt han foredrag da Blodkreftforeningen arrangerte myelomatoseseminar i Bergen, og vi fikk svært gode tilbakemeldinger på hans innlegg.

Vi er heldige som nå får mulighet til å sende han rundt i Norge slik at også flere får mulighet til å høre han.

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

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

## Seminar: Lev godt med sykdom

28. november kl 10.00 - 15.00

Auditoriet, Diakonhjemmet bibliotek og læringscenter i Oslo  
Påmeldingsfrist 25. november. Seminaret er gratis.

Sykdom forbindes med svakhet, men alle som selv har opplevd å være syk vet hvor sterk man må være - sykdom krever sterke mentale muskler! Vi kan ikke tenke oss friske, men vi kan tenke oss sterke og verdige. Da kan vi bedre stå opp mot plagene og problemene som følger i kjølvannet av sykdom - og samtidig ta vare på livet. På seminaret lærer du om psykologiske hjelpemidler for å leve best mulig med sykdom. Det er nyttig kunnskap for deg som er syk, men også for deg som er pårørende eller helsepersonell.

Seminaret arrangeres av Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus, i samarbeid med Norsk Revmatikerforbund, Landsforeningen mot Fordøyelsesykdommer, MS-forbundet, Blodkreft-, Gynkreft-, Ung Kreft- og Føflekkreftforeningen. Kursledere er psykologene Torkil Berge og Elin Fjerstad.

Ta med matpakke så slipper du å stå i kantinekø. Velkommen!



Påmeldingsskjema finner du på [www.diakonhjemmetsykehus.no](http://www.diakonhjemmetsykehus.no) under Kurs og gruppetilbud.

Vi minner også om årets likepersonkurs i Bergen  
28.-30. oktober 2016

Hovedforedragsholder er professor i psykologi ved UiO, Arnstein Finset. Se [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no) for mer informasjon.



ANNONSE

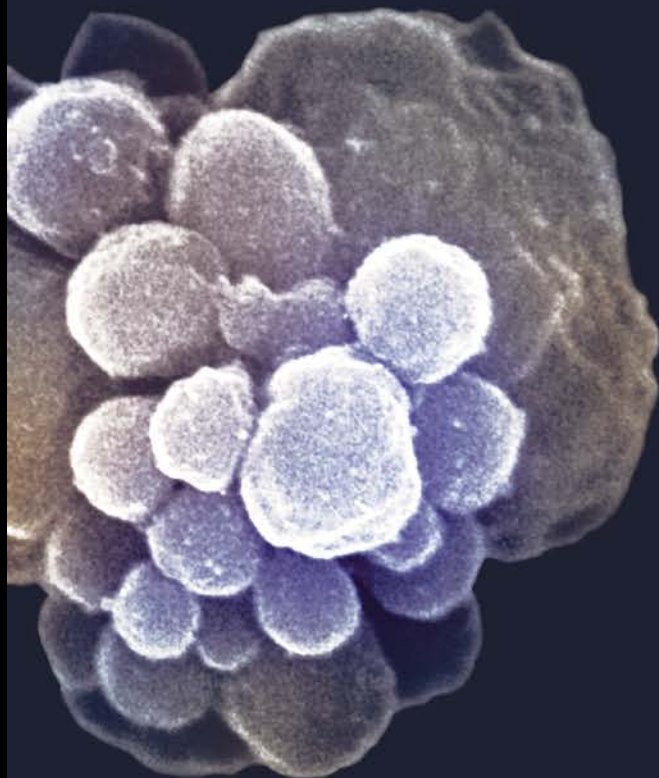
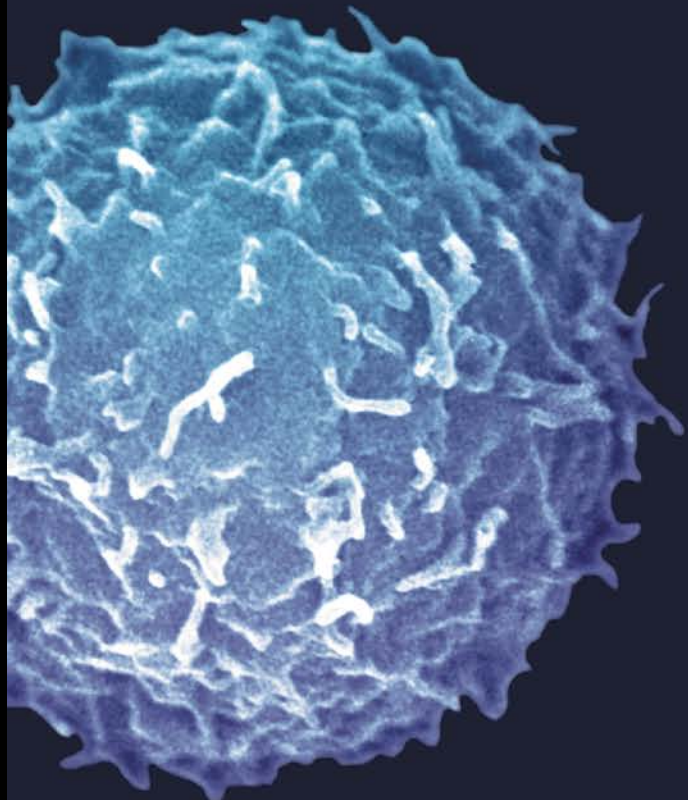
# SAMMEN KAN VI LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT!

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)



MENNESKER. ENGASJEMENT.  
MULIGHETER

abbvie

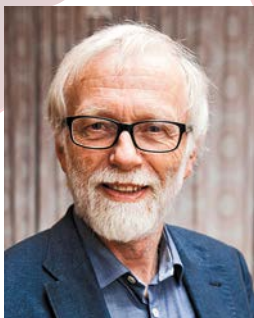


## *Committed to improving the lives* **of patients worldwide**

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](http://www.celgene.no)





# Spør hematologen

Anders Waage er lege, kreftforsker og avdelingssjef ved Avdeling for blodsykdommer, Medisinsk klinikk, St. Olavs Hospital HF, og professor ved Institutt for kreftforskning, NTNU. I **I margen** svarer han på innsendte spørsmål.

**Spørsmålene kan sendes inn til: [hematologen@blodkreftforeningen.no](mailto:hematologen@blodkreftforeningen.no)**

Alle innlegg blir anonymisert. Kun henvendelser som kommer på trykk blir besvart.

## Spørsmål:

### Alle disse medisinene

– Jeg har nettopp fått medlemsbladet «I margen» og har lest om et avholdt brukerseminar om myelomatose. Jeg fikk en slik diagnose i fjor sommer, og har blitt behandlet på sykehus for sykdommen. I fjor sommer og høst ble jeg behandlet med Velcade mv i flere runder og sykdommen ble stabilisert og «slått tilbake», og relevante prøveverdier påvist som tilfredsstillende. Men behandlingen var ikke uten betydelige bivirkninger i form av nevropati mv. Nå har jeg dessuten fått et slags tilbakefall, blant annet med mye smerter og får derfor strålebehandling ved Radiumhospitalet. I oppslaget blir det nok en gang nevnt «alle de nye medikamentene». Det hadde vært nyttig for oss som er direkte berørt å få vite detaljer og vurderinger omkring dette. Er det virkelig slik at det kommer nye løsninger som gir håp om bedret behandling? Kunne det f.eks. sendes en slags orientering eller presentasjon, men mest mulig detaljert, til medlemmene i foreningen?

## Svar:

– Det er riktig at det har kommet, og det vil komme flere nye medisiner når det gjelder myelomatose. Det blir kort og godt flere medisiner å hjelpe seg med, og det er bra. Et oppslag med de nye medisinene i margen kan være en god ide, men en fullstendig oversikt over hva medisinene kan gjøre, hvilke bivirkninger de har, og hva som vil være best for akkurat ditt tilfelle vil det ikke være mulig å gi i en kortfattet artikkel. Jeg håper imidlertid at en liten oversikt som det vi presenterer her, kan hjelpe deg i den videre dialog du skal ha med din lege.

Vær klar over at alle medisiner har to navn, et salgsnavn og et biokjemisk navn. Den første medisinen kom i 2000, og deretter har det gått slag i slag. De siste

fem medisinene som er godkjent for bruk i Norge har kommet siden 2014 så her er det en gledelig utvikling. Vær også klar over at alle medisiner blir «forhåndsomtalt» i lang tid før de bli alminnelig tilgjengelig. Medikamentene skal imidlertid gjennom en lang godkjenningssprosess, og det skal bestemmes om de er gode nok til at de blir refundert. Det er svært få som har råd til å betale disse medisinene selv.

Dette er de nye medisinene for myelomatose. Med «nye» mener jeg tilbake til år 2000. Medisinene brukes ved alle varianter av myelomatose enten den vokser som en eller flere svulster eller mer diffust spredt i benmargen, har mye eller lite bensykdom, vokser fort eller langsomt. Av disse er det bare de 3 første som kan gis i 1.linjebehandling, mens alle kan gis senere.

### **Thalidomid (thalidomid)**

Hører med til gruppen immunmodulerende medisiner (IMiD), tablett. Godkjent for førstelinjebehandling og senere. Har vært tilgjengelig i 15 år. Mest plagsomme bivirkninger: prikking og nedsatt følsomhet i huden (polyneuropati), forstoppelse, svimmelhet og flere.

### **Velcade (bortezomib)**

Hører med til gruppen proteasomhemmere. Godkjent for førstelinjebehandling og senere. Mest plagsomme bivirkninger: prikking og nedsatt følsomhet smerter i huden (polyneuropati). Diare, kvalme, forstoppelse.

### **Revlimid (lenalidomid)**

Hører med til gruppen immunmodulerende medisiner (IMiD), tablett. Godkjent for førstelinjebehandling og senere. Mest plagsomme bivirkninger: Reduksjon av normale blodceller, diare, kvalme, forstoppelse.

### **Imnovid (pomalidomid)**

Hører med til gruppen immunmo-

dulerende medisiner (IMiD), tablett. Godkjent for tilbakefall. Diare, kvalme, forstoppelse.

### **Farydak (panobinostat)**

Hører med til gruppen histon deacetylasehemmere (HDAC), kapsler. Godkjent for tilbakefall. Diare, kvalme, magesmerter.

### **Kyprolis (carfilzomib)**

Hører med til gruppen proteasomhemmere, sprøyte. Diare, kvalme, forstoppelse. Høyt blodtrykk.

### **Empliciti (elotuzumab)**

Hører med til gruppen antistoffer, sprøyte. Diare, hoste, hodepine

### **Ninlaro (ixazomib)**

Hører med til gruppen proteasomhemmere, tablett. Tåles godt.

### **Darzalex (daratumumab)**

Hører med til gruppen antistoffer, sprøyte. Gir en del reaksjoner ved første infusjon, men tåles deretter godt.

De siste er ikke så lett å få tak i ennå utenom i studier. Det kommer også inn spørsmålet om refusjon av kostnaden, og det må søkes spesielt om dette for flere av de nederst på listen.

Det er mye å holde styr på her, både for pasienter og leger, men vi kan utvilsomt slå fast at det er blitt bedre å være pasient nå enn for 10 år siden.

For flere opplysninger kan du søke på nettet på for eksempel Norsk legemiddelhåndbok, Felleskatalogen og Myelomatose retningslinjer (Nasjonalt handlingsprogram for maligne blodsykdommer, kapittel 8). Det er mer enn nok å lese på.

Hilsen Anders Waage

# 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.





# NM i poker for andre år på rad

I fjor høst ble det for første gang arrangert lovlig NM i turneringspoker i Norge, og en av myndighetenes betingelser for arrangementet er at deler av omsetningen skal tilfalle en veldedig organisasjon. Også i år er Blodkreftforeningen denne organisasjonen.

I fjor ble Blodkreftforeningen trukket ut av Lotteritilsynet til å være den veldedige organisasjonen som for en periode på tre år får fem prosent av omsetningen fra dette arrangementet. I fjor gav dette vår forening en ekstra inntekt som gjør at vi kan bygge opp en buffer som sikrer at vi kan holde et bra aktivitetsnivå for våre medlemmer i flere år fremover.

– Arrangementet gir oss også en unik mulighet til å profilere Blodkreftforeningen. På hovedarrangementet i fjor fikk vi vist informasjonsfilmer om Blodkreftforeningen på TV2 Sportskanalens sendinger fra arrangementet. Vi fikk også profilert foreningen på arrangementstedene. De fleste deltakerne i NM i turneringspoker er menn i alderen 20 til 40 år – hvilket også er de beste blodgi-



vere og benmargsdonorer. Vi har derfor valgt å profilere Blodkreftforeningen på disse arrangementene ved å oppfordre deltakerne til å verve seg som blodgivere og vi samarbeider med Røde Kors om dette. Nytt av i år er at vi også kommer til å få vårt navn på en gratisturnering i forbindelse med arrangementet, som blir kalt Blodkreftforeningens veldedig-

hetsturnering, sier Blodkreftforeningens leder Tone Hansen.

De første regionale mesterskapene er allerede i gang, men hovedprofileringen av Blodkreftforeningen kommer til å skje under hovedturneringen som arrangeres på Gardermoen fra 24. til 30. november.

Dere kan lese mer om arrangementet her: [www.pokernorge.no](http://www.pokernorge.no)

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

**Vil du støtte oss med din grasrotandel?**

**BLODKREFTFORENINGEN SØR**

Org.nr: 915504736



32774915504736



NORSK TIPPING

**Vil du støtte oss med din grasrotandel?**

**BLODKREFTFORENINGEN 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 forbedre livet til mennesker som rammes av kreft

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

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

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325, Lysaker, Norway, Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, [www.janssen-cilag.no](http://www.janssen-cilag.no)



## 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
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
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	Olav Ljøsne	olav.ljosne@gmail.com	976 76 353

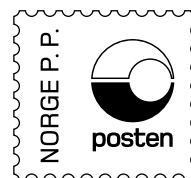
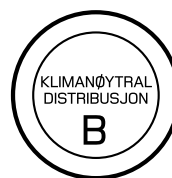
## Blodkreftforeningens formål

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](http://www.blodkreftforeningen.no)  
– sende en e-post til [medlem@blodkreftforeningen.no](mailto:medlem@blodkreftforeningen.no)  
eller fyller ut blanketten og sende den til:

Blodkreftforeningen, Badstugata 2, 0181 Oslo

Ved innmelding får du tilsendt en velkomstpakke  
med informasjon og en giro for 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.