

I morggen



**Aktiv periode
tilbakelagt**

side 4

**Senvirkninger etter
transplantasjon**

side 6

**Brukerseminar
om forskning**

side 12



**Kjemper
for flere
blodgivere**

side 15

Kjære medlem



Årets viktigste møte i Blodkreftforeningen, landsmøtet og landskonferansen 2016 er vel overstått. Det er her vedtekter vedtas, hovedstyret velges, medlemmer får tilgang på ulike foredrag som er relevante for blodkreftrammede og sist men ikke minst får anledning til å utveksle erfaringer med hverandre i hyggelige omgivelser. Jeg kjenner meg alltid oppløftet etter disse samlingene, og håper at de andre deltagerne hadde et fint opphold, og for de av dere som ikke hadde anledning til å bli med i år, så hold av helgen 19-21 mai 2017. Da skal landskonferansen være i den sjarmerende sørlandsbyen Arendal.

På vegne av Blodkreftforeningen ønsker jeg å takke de som gikk ut av hovedstyret for den gode jobben de har gjort for foreningen og ønske de nyvalgte styremedlemmene velkommen. Sammen vil vi arbeide for at Blodkreftforeningen skal fortsette å videreutvikle seg og ha gode tilbud til sine medlemmer. Nytt av 2016 er at vi inviterer til et utvidet nettverksmøte, en møteplass for hovedstyre og to styremedlemmer fra hvert av lokallagene. Tidligere har dette møtet vært av kortere varighet og arrangert i tilknytning til likepersonkurset. Nå ønsker vi et enda bedre samarbeid mellom hovedstyret og lokallagene, og at de ulike lokallagene kan lære av hverandre og bli inspirert til felles innsats gjennom erfaringsutveksling.

Alle aktivitetene til Blodkreftforeningen, enten det er sentralt eller lokalt, er utført på frivillig basis. Det er medlemmer som bruker av sin fritid for å gi andre blodkreftrammede et tilbud i regi av Blodkreftforeningen ved at de velger å ta på seg et verv eller bidra på annen måte. Jeg er dypt takknemlig for at vi har så mange medlemmer og tillitsvalgte som sammen er med på å dra lasset og gjøre Blodkreftforeningen til det den er. Foreningen har stadig bruk for nye ressurser, så har du lyst til å være med å bidra inn i foreningen, ta kontakt med ditt lokallag eller foreningen sentralt.

Det er mange måter å bidra på. Mange medlemmer gjør oss sterke, og det er viktig at du fortsetter å betale kontingent. Kanskje kan du i tillegg verve nye medlemmer og fortelle helsepersonell at foreningen finnes. Kanskje er du opptatt av en spesiell sak og kan tipse foreningen eller skrive et leserinnlegg til medlemsbladet? Kanskje kan du møte opp på arrangementer til ditt lokallag og slik sett være med på å utvikle og opprettholde levedyktige lokallag? Kanskje kan du ta på deg et verv, bli likeperson eller brukerrepresentant?

Foreningen får stadig etterspørsel etter noen som kan stå frem med sin historie i eksterne media og noen ganger trenger vi noen som kan fortelle om hvordan det er å leve med ulike diagnoser på møter. Slike enkeltstående oppdrag er viktige for å synliggjøre våre diagnoser og livsutfordringer. På denne måten kan medlemmer være med på å spre kunnskap og skape større forståelse for blodkreftrammede, samt informere om at det finnes en Blodkreftforening med et felleskap som kan være en støtte i en vanskelig livssituasjon.

Medlemsbladet «I margen» har fått en ny redaktør, Eddy Grønset. Grønset er også sekretariatsleder for Blodkreftforeningen og kjenner slikt sett foreningen godt. Han vil således kunne presentere en bredde av fagstoff og organisasjonsstoff. Jeg ønsker Grønset lykke til med redaktør jobben og ønsker dere god lesing.

Jeg ønsker dere alle en god sommer.
Hilsen Tone Hansen

I margen

Leder og ansvarlig utgiver

Tone Hansen

Blodkreftforeningen

Torggata 16, 0181 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.no

www.blodkreftforeningen.no

Org.nummer: 989 037 560

Redaktør

Eddy Grønset

redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Telefon: 90 50 61 37

Kontonr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver/Sparekonto: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 1600x

Forsidebilde

Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

02.09.2016

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

www.facebook.com/blodkreftforeningen

Engasjerte medlemmer på landskonferansen

Blodkreftforeningens 25. landsmøte og landskonferanse ble arrangert på Larkollen i Østfold med over 100 deltakere den nest siste helgen i mai. Her var det en god blanding med engasjerte diskusjoner om foreningens fremtid, gode foredrag og et sosialt treffpunkt.

Tekst og foto: Eddy Grønset

På det formelle landsmøtet ble det også vedtatt to resolusjoner som er med på å markere at Blodkreftforeningen ønsker å være en forening som vil bli hørt og som har påvirkningskraft overfor politiske myndigheter.

Bekymret for mangel på blodplasma

Blodkreftforeningen er bekymret for at det i Norge er mangel på blodplasma, og at man i økende grad må importere plasmaprodukter fra fabrikker i Europa som bruker betalte givere. Man vet at blodprodukter fra betalte givere har en høyere infeksjonsfare enn hva tilfellet

er med frivillige blodgivere slik man har i Norge.

Blod og blodprodukter er en av de viktigste medisinene for blodkreftpasienter. Samtidig er risikoen for infeksjoner kritisk når immunforsvaret er slått ut på grunn av en tøff kreftbehandling.

Blodkreftforeningens landsmøte ba derfor norske helsemyndigheter om å iverksette tiltak for å rekruttere flere blodgivere samt ruste opp blodbankene med spesialmaskiner som kan bidra til at eksisterende blodgivere kan gi blodplasma på en mer effektiv måte.

Økte ressurser til psykisk oppfølging

Blodkreftforeningen ser at alvorlig soma-

tisk sykdom som kreft, kan resultere i nedsatt psykisk helse for kreftrammede og pårørende. Bekymring og sorg kan være en første reaksjon, men også de som overlever kreftsykdommen kan få senskader som gir psykiske utfordringer. Samlivsproblemer og svekkede muligheter for å delta i sosiale og fysiske aktiviteter kan også være senvirkninger av en kreftbehandling.

Blodkreftforeningen mener at psykisk helse definitivt også er en viktig del av livskvaliteten. Blodkreftforeningens landsmøte ber derfor norske Helsemyndigheter om å iverksette tiltak for å styrke behandling og oppfølging innenfor psykisk helse for kreftrammede og deres pårørende.



Dag Olaf Torjesen holdt foredrag om brukermedvirkning. Han trakk frem at pasientene har fått en form for kunde-rolle og at det gjelder både i forhold til fritt sykehusvalg og fritt behandlingsvalg. På politisk nivå er det mer pasientorganisasjoner som deltar på høringer og i dialog med helsemyndigheter. Han fortalte at det er gjort en del forskning på at brukermedvirkning kan ha en del positive effekter på behandling, unødvendige reinnleggelser og bedre informasjon.



John og Siw Paulshus var med på landskonferanse for første gang.:

– TK-Lang sitt foredrag var veldig bra, noe alle kan forholde seg til. Lederen legger en trygg ramme for konferansen er flott. Vi synes også at det ble gjort fornuftige endringer på vedtektene. Hovedvekt på diagnose er riktig.



Eldbjørg Nygaard, på sin andre landskonferanse:

– Jeg er veldig begeistret for foredragene, de inspirerer. Jeg setter også pris på de fordelaktige omgivelsene og ikke minst det sosiale samværet og å høre om andres erfaringer, det er en hyggelig måte å samle informasjon på.

Blodkreftforeningens Landsmøte 2016

Det var et svært aktivt år delegatene på Blodkreftforeningens landsmøte fikk presentert da foreningens leder Tone Hansen presenterte styrets årsberetning under det formelle landsmøtet på landssamlingen.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– 2015 har vært et svært aktivt år for Blodkreftforeningen. Foruten den tradisjonelle landskonferansen og likepersonkurset, så har vi arrangert en rekke seminarer for pasienter og pårørende. Hyggelig er det også at helsepersonell har sett nytten av å bli bedre kjent med våre diagnoser gjennom deltakelse på våre arrangementer. Totalt har nærmere 700 deltakere deltatt på ulike samlinger i foreningens regi. Tar vi med aktiviteter i et økende antall lokallag blir deltakerantallet enda større, sier Hansen.

I løpet av året har det også vært avholdt en rekke dialogmøter med ulike fagmiljøer og legemiddelselskaper innen vårt diagnoseområde. Dette er en viktig del av foreningens relasjonsbygging og påvirkningsarbeid.

Hun ble avbrutt av applaus da hun kunne fortelle at antall medlemmer i Blodkreftforeningen i løpet av 2015 har økt fra 844 i 2014 til 1152 ved utgangen av 2015. Dette er en medlemsøkning på over 35 prosent. Tone Hansen tror at en god del av medlemsveksten skyldes at Blodkreftforeningen har greid å få helsepersonell til å informere om vår forening og at vi har truffet et medlemsbehov gjennom mange av arrangementene som har vært avholdt.

Fortsetter med seminarer

Blodkreftforeningen har et samarbeid med International Myeloma Foundation (IMF) og dette har resultert i at den internasjonale organisasjonen har gitt oss støtte slik at vi de siste årene har kunnet

arrangere informasjonsmøter med myelomatosepasienter og deres pårørende. I 2015 ble det arrangert slike møter i Oslo, Trondheim og Bergen og til høsten blir det tilsvarende arrangementer i Tromsø, Trondheim og Oslo. Til sammen var det nesten 500 som deltok på disse seminarerne i fjor.

– I tillegg til at vi har truffet med et tilbud som mange av våre medlemmer ønsker, har disse seminarerne også bidratt til at vi har fått etablert et godt samarbeid med sentrale fagmiljøer ved de respektive sykehusene. Jeg må påpeke at vi ikke har kunnet gjennomført disse seminarerne uten støtten fra IMF. Samtidig favner Blodkreftforeningen over en rekke ulike diagnoser, så det har vært viktig for styret å også få på plass et tilbud til andre diagnosegrupper. Derfor fikk vi med oss legemiddelselskapene Novartis og Celgene til å arrangere to seminarer for pasientgruppene Myelodysplastisk syndrom (MDS) og Myeloproliferativ sykdom (MPN) i november i fjor.

Seminarerne hadde heller ikke vært mulig uten betydelige bidrag fra fagpersoner ved Rikshospitalet som også var de som sto ansvarlig for det faglige innholdet på møtene. Vi kan nok ikke gi et spesifikt tilbud til alle diagnosegrupper hvert år, men målet er at vi skal prøve å lage et slikt unikt tilbud til ulike grupper hvert år, sier Tone Hansen.

I tillegg har Blodkreftforeningen

samarbeid med Lærings- og mestrings-senteret ved Rikshospitalet og avdeling for Blodsykdommer arrangert et seminar for pasienter med Kronisk myelogen Leukemi (KML). Blodkreftforeningen var også medarrangør i samarbeid med Diakonhjemmet for et seminar om utmattelse og fatigue.

God økonomi

I 2015 ble det for første gang tillatt å arrangere NM i turneringspoker i Norge. Kravet som settes til et slikt arrangement er at fem prosent av omsetningen skal gis til en veldedig organisasjon. Styret i Blodkreftforeningen søkte om å få bli denne veldedige organisasjonen da Lotteritilsynet søkte etter arrangører, og gjennom loddtrekning blant søkerne ble vi trukket ut til å være den organisasjonen som får disse inntektene i tre år. I 2015 gav dette over 800.000 kroner i ekstra inntekter, noe som også resulterte i at Blodkreftforeningen fikk et overskudd på 658.481 kroner i 2015.

– Dette er inntekter vi vet vil komme oss til gode i to år til. Styret har derfor tenkt at vi ikke vil bruke alt dette på en gang, men styrke egenkapitalen i foreningen slik at vi får midler å tære på etter at årene med disse lotteriinntektene er borte. Det gjør at vi er en forening som er i stand til å holde et høyt aktivitetsnivå med mange gode tilbud til våre medlemmer i årene som kommer, sier Tone Hansen.

Det gjør at vi er en forening som er i stand til å holde et høyt aktivitetsnivå med mange gode tilbud



Styremedlemmene Gerd Thorkildsen, Roger Skaug, Tone Hansen (leder), Svein Magne Hagen, Inger Margrethe Landsverk og Jacob Hygen (nestleder) poserer her på Larkollen hvor årets landssamling og landsmøte ble arrangert. I tillegg sitter i Stein Magne Aksnes i styret, men han var forhindret fra å delta på landsmøtet (lille bildet).

Nytt styre

Fire av hovedstyremedlemmene i Blodkreftforeningen sto på valg i forbindelse med årets landsmøte. To av disse, Svein Magne Hagen og Inger Margrethe Landsverk, ønsket gjenvalg,

og valgkomiteens foreslo at disse ble gjenvalgt. I tillegg foreslo valgkomiteen Stein Magne Aksnes og Roger Skaug som nye hovedstyremedlemmer. Alle forslagene ble enstemmig valgt.

Under landsmøtemiddagen ble Christian Hansen og Sidsel Jevne takket for innsatsen de har ytt for foreningen i den perioden de har sittet i styret.

Flere lokallag

Hun forteller at lokallagene utgjør en viktig del av Blodkreftforeningens medlemstilbud, og det er derfor gledelig at vi i løpet av 2015 har fått etablert to nye lokallag henholdsvis Sør og Vestfold, Buskerud og Telemark. Blodkreftforeningen har derfor ved utgangen av 2015 følgende lokallag:

- Midt-Norge
- Oslo og omegn
- Vest-Norge
- Nord-Norge
- Sør
- Vestfold, Buskerud og Telemark

– Lokallagene arrangerer medlemsmøter flere ganger i året, og det er her det er

mulig for medlemmene å regelmessig kunne møte andre som er i en tilsvarende sykdoms- eller pårørendesituasjon som en selv er i. Jeg vil derfor oppfordre medlemmene våre til å ta kontakt med sitt nærmeste lokallag og ta del i aktivitetene som finnes der, sier Hansen og viser til at kontaktinformasjon til lokallagene finnes på Blodkreftforeningens nettside.

Satser på likepersonarbeidet

Likepersonarbeidet er en viktig satsing for Blodkreftforeningen, og hovedstyret utnevnte en egen gruppe som har ansvar for å videreutvikle likepersonarbeidet i 2015. Det er rekruttert flere nye likepersoner i forbindelse med foreningens arbeid, lokalt og sentralt, i løpet av

2015, og ved utgangen av året hadde Blodkreftforeningen 52 likepersoner. Det er fortsatt en utfordring å finne likepersoner for mange av de mindre diagnosene og for myelomatose.

– Likeledes skulle vi ønske vi hadde flere likepersoner med bakgrunn som pårørende, sier Hansen.

I desember etablerte Blodkreftforeningen sin egen likepersontelefon med nummer 94 85 11 11.

– Vi har etablert en vaktgruppe som betjener denne telefonen som har åpningstid to dager i uken. Her må gjerne flere ta i bruk tilbudet, sier Hansen.

Senvirkninger etter **stamcelletrans**

Overlevelsen er blitt god for de som nå får allogen stamcelletransplantasjon, men med mange langtidsoverlevende har vi også fått mange pasienter som sliter med senvirkninger etter behandlingen

Tekst og foto: Eddy Grønset

- Det er viktig at vi greier å følge opp disse pasientene slik at de får hjelp for senvirkningene, sier hematolog Lorentz Brinch som er en av nestorene innen transplantasjonsmedisin i Norge.

På Blodkreftforeningens landskonferanse holdt han innlegg om langtidsoppfølging av pasienter som har vært gjennom allogen stamcelletransplantasjon.

- Langtidsoverlevelsen er nå omkring 50 prosent, og det går heldigvis bra med de aller fleste av dem, sier han.

Brinch la hovedvekten på det som skjer mer enn fem år etter transplantasjonen som er tidspunktet hvor oppfølgingen fra Rikshospitalet vanligvis avsluttes. Han understreker likevel at pasientene må få en individualisert årlig oppfølging etter dette.

Lorentz Brinch sender et lite hjertesukk til helsevesenet og sier at pasientene som hovedregel bør gå inn i et fastere oppfølgingsløp enn hva tilfellet kanskje har vært tidligere. Transplantasjonsavdelingen på Rikshospitalet bør gi retningslinjene for dette og også kommunisere med fastlegen og lokalsykehuset til den enkelte om pasientens oppfølging. Både pasienten og fastlegen/lokalsyke bør få den samme informasjonen, og det er viktig at pasienten er aktiv og spør om dette.

- Her bør avdelingen på Rikshospitalet også få en rapport tilbake fra fastlegen, sier han.

Øyeplager det mest vanlige

Av komplikasjoner som vedvarer fem år etter avsluttet behandling så er øye og hudproblemer det mest vanlige.

- Heldigvis er det et fåtall som får virkelig alvorlige plager som går betydelig ut over livskvalitet. Øyeplagene er ofte det som går på tørrhet og noen må dryppe øynene fra en til flere ganger om dagen. Noen ganger får man også

plager med at man tåler sollys dårlig.

Hudplagene er ofte det vi kaller GVHD som er forskjellige former for utslett, og spenner fra flekkvis lys og mørk hud til skader i underhuden som gir vansker i forhold til bevegelighet i armer og ben.

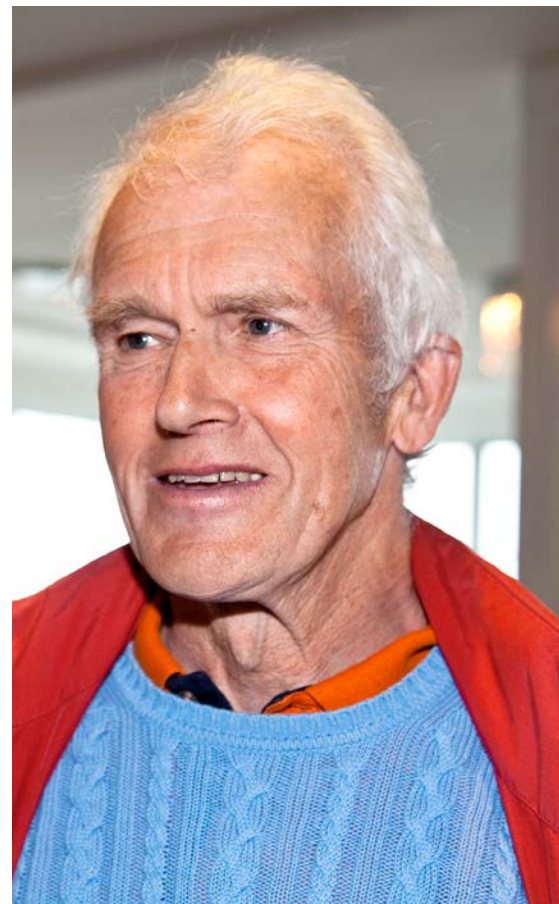
- Hva kan gjøres for å forebygge og redusere disse plagene?

- Hvis man har disse plagene fem år etter transplantasjonen er det dessverre med den kunnskapen vi har i dag vanskelig å gjøre noe. Vi forsøker å forhindre at plagene kommer med medisiner det første året etter transplantasjon. Jeg vil imidlertid understreke at det fortsatt vil være håp om at det skal bedre seg. Det har jeg sett flere eksempler på. Det har vært forsket på dette i over 40 år, og jeg har håp om at vi etter hvert vil få et fremskritt her, selv om dette er et krevende område, sier Brinch.

Forskjeller i oppfatning

En undersøkelse Brinch viste til i sitt foredrag gikk på hva pasientene selv mente om sin helsetilstand 10 år etter behandlingen og en gruppe ikke-kreftsyke personer de kunne sammenligne seg med. Her viste det seg å være en forskjell ved at 87 prosent av pasientene mente de hadde det bra, mens en kontrollgruppe med pasientenes søsken oppgav 94 prosent at de hadde det bra. Forskjellen i opplevd helsetilstand er derfor ikke så stor mellom de som har vært gjennom en transplantasjon og de som ikke har vært det.

- Det er mye fokus på egenopplevd helsetilstand i samfunnet generelt. Vi må huske at med alderen får vi alle en del plager uavhengig av om vi har hatt kreft eller ikke. Det pågår en undersøkelse på Rikshospitalet nå som nå blant annet ser på egenopplevd helsetilstand hos yngre mennesker som er langtidsoverlevende etter transplantasjon. De gjennomgår samtidig en grundig medisinsk undersøkelse, og vi følger de over flere år. Vi håper at vi med denne undersøkelsen



Lorentz Brinch sier at den vanligste senskaden etter allogen stamcelletransplantasjon er tørrhet i øynene. 30 til 40 prosent får denne plagen i varierende grad. Nå er det startet et større forskningsprosjekt på Rikshospitalet hvor en gruppe yngre stamcelletransplanterte følges over tid for bedre å kartlegge hvilke senskader de sliter med.

vil få mer kunnskap om senvirkningene akkurat denne pasientgruppen sliter med, sier han.

Tannlegebesøk viktig

Brinch mener det er viktig at de som har vært gjennom en stamcelletransplantasjon går regelmessig til tannlegen, gjerne så ofte som to ganger i året. Årsaken er at denne pasientgruppen har en liten økt risiko for å få kreft i munnhulen enn hva

plantasjon

andre mennesker har.

– Tannlegen sjekker jo vanligvis tennene, men vil også se på slimhinnen i munnen. Det kan likevel være lurt å minne tannlegen på at du har vært gjennom en transplantasjon slik at han eller hun sjekker dette nøye, sier han.

En transplantasjon kan også øke risikoen for andre typer kreft sammenlignet med normalbefolkningen, men Brinch mener at den økte risikoen er såpass liten at man ikke skal la dette bli en frykt som preger livet.

– Sammenlignet med en frisk normalbefolkning så er risikoen noe større for å få ny kreft. Men det er viktig å tenke på at bare man blir gammel nok så får veldig mange av oss kreft. Her vil vi også gi en god individuell gjennomgang med pasientene i forbindelse med femårskontrollen, sier Lorentz Brinch.

Allogen stamcelletransplantasjon

Allogen stamcelletransplantasjon er en behandling hvor man får stamceller fra en donor. Behandlingen brukes blant annet ved leukemi hos både voksne og barn. Transplantasjonen innledes med en kraftig cellegiftbehandling som bryter ned de bloddannende stamcellene til den kreftsyke. Deretter overføres det friske stamceller som en blodoverføring.



Vellykket sommerarrangement på Grefsenkollen

Oslo lokallag markerte Blodgiverdagen med sommerarrangement på Grefsenkollen 14. juni. Det var 30 påmeldte, men 3 måtte dessverre melde avbud.

Åpning var med et lite glass ute i det flotte sommerværet før de gikk inn i hyggelige lokaler med en spektakulær utsikt over Oslo by. Pål Eriksen ønsket alle velkommen og orienterte litt om Blodgiverdagen, og delte ut sykkelsete-trekk til alle som kunne være med å bidra til å få flere blodgivere!

Nydelig tre-retters middag og hyggelig underholdning av ekteparet Eva Vermundsberget og Øivind Roos og vår egen fløytist Gunhild Haugejorden.

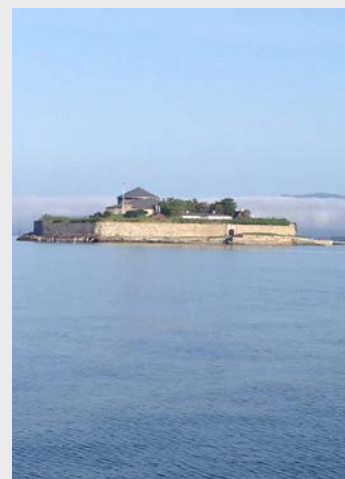
En flott kveld med nydelig sommervær og veldig god mat.



Blodkreftforeningen Midt-Norge

Blodkreftforeningen Midt-Norge har hatt en fantastisk dag på Munkholmen med 23 deltakere.

– Vi fikk omvisning der ute med guide som kunne historien godt. Dette ble etterfulgt av en nydelig lunsj med kaffe og kake, sier lokallagsleder Anita Landrø.



BLODKREFT
FORENINGEN

Blodkreftforeningen takker hjertelig for gaven vi mottok i mars i forbindelse med Ivar Lund sin bortgang.

Blodkreftforeningen takker hjertelig for gaven vi mottok i mai i forbindelse med Marit Fåkvam Myrvoll sin bortgang.

Blodkreftforeningen takker hjertelig for gaven vi mottok i juni i forbindelse med Svein Smeby sin bortgang.

Barn som pårørende

– Datteren min har fortsatt mange tanker om hvorfor ingen spurte hvordan hun hadde det midt oppe i min behandling, forteller Margrethe Larsen.

Tekst: Rannveig Øksne

Foto: Eddy Grønset

– Det er dessverre ofte slik at barn blir glemt av helsepersonell. Det kommer av flere ting; medisinske kompetansen har blitt så smal – for mange er det kun det evidensbaserte som er viktig. Dessuten er leger og sykepleiere presset på tid. At pengene presser liggetiden ned og gjør det vanskelig å gjøre et godt nettverksarbeid. Om pakkeforløpet fører til at det menneskelige blir borte vil det nok bli forsket på. Og så er det jo slik at spørsmål fra barn kan bli litt ubehagelig siden de ofte er mer direkte enn voksne og helsepersonell er ulikt kvalifisert til de «vanskelige samtalen», forklarer Tore Kristian

(TK) Lang, familierapeut og dr.theol.

Vanskelige spørsmål

Maria, datteren til Margrethe, var 9 år da moren ble syk. Moren var aleneforsørger og måtte tilbringe mye tid borte fra datteren. Heldigvis stilte gode venner opp og ivaretok Maria mens Margrethe fikk behandling.

Margrethe forteller at Maria forsto at hun var veldig syk og at mamma kanskje kom til å dø.

– Maria spurte meg ofte om hva som ville skje med henne om jeg døde. Hva svarer du da? Det hadde vært flott å få hjelp til å takle slike spørsmål på sykehuset.

Lett å bli glemt på større avdelinger

Margrethe skryter av legene og personalet ved Hematologisk avdeling ved UNN Tromsø – der ble datteren svært godt ivarettatt. Men når Margrethe tilbrakte to måneder på Rikshospitalet etter trans-

plantasjon, føler hun at datteren knapt nok ble sett på.

– Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet er en stor avdeling, men det var veldig tungt som mamma å oppleve at hun var «usynlig» for mange av helsepersonellet. Maria opplevde at hun ikke ble sett når hun var på besøk på sykehuset, legene snakket ikke til henne. For Margrethe var dette en ekstra påkjenning. Opplevelsen av å ikke bli sett er noe Maria tenker mye på fortsatt, forteller Margrethe.

Ønsker oppmerksomhet på barn

I dag er Maria 14 år og aktiv i Treffpunkt i regi av Kreftforeningen.

– For oss i Nord-Norge er det tilbud i Alta, Tromsø, Harstad og Brønnøysund. Her treffes barn annen hver tirsdag mellom klokken 17.00 til 19.00. Aldersgruppen er 6 til 16 år. Det er ulike tema hver gang, men det er alltid et varmt måltid, samtaler og en aktivitet. Maria synes dette er et godt tilbud fordi



Tore-Kristian Lang la vekt på de pårørendes situasjon i sitt foredrag på landssamlingen. Han fikk umiddelbar respons fra Margrethe Larsen som delte sin historie om hvordan hun måtte forholde seg til sin datter da hun ble syk.

Hvor skal man henvende seg?

Sykehuspresten kan være et godt utgangspunkt fordi han eller hun ofte er godt orientert om hvilke ressurser som finnes på sykehuset.

Stemningsrapport

fra landssamlingen

hun treffer andre i samme situasjon og ikke minst - har noen hyggelige timer sammen med andre ungdommer.

Maria ønsker selv å bidra til å sette fokus på barn som pårørende i fremtiden ved å dele sine erfaringer. Mamma Margrethe brenner for temaet og mener det syndes mye når det kommer til å snakke med barn.

– Jeg har så ofte opplevd at leger og sykepleiere synes det er vanskelig å snakke med barn, dette må vi gjøre noe med!

Også Lang etterlyser mer oppmerksomhet rundt barn som pårørende og synes det er flott at Maria ønsker å dele sine erfaringer med andre.

Lovpålagt å snakke med barn

Stortinget vedtok 19. juni 2009 endringer i helsepersonelloven og lov om spesialist-helsetjenesten for å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehov mindreårige barn som pårørende har. Endringene trådte i kraft 1. januar 2010.

Helsepersonell skal bidra til å dekke det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, kan ha som følge av forelderens tilstand. Formålet med bestemmelsene er å sikre at barna blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. Videre er formålet å forebygge problemer hos barn og foreldre. Bestemmelsene gjelder både for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og private helsetjenester.

Ref. Barn som pårørende. Helsedirektoratet 2010.



Det ble god stemning under festmiddagen på landssamlingen. Ekstra liv ble det da Gunhild Haugejorden overrasket alle med sitt fantastiske fløytespill. Kveldens innleide trubadur Harald Hougaard tro til og akkompagnerte.

Inger Margrethe Landsverk fra hovedstyret takket vår lokale medlem Sigmund Hansen for hans fantastisk flotte hjelp med å arrangere årets landskonferanse.



Birgitte Eiken er hematolog ved sykehuset på Kalnes i Østfold. Hun gav deltakerne på landsamlingen en god og bred innføring i de ulike blodkreftsykdommene.

God stemning under middagen.



Brukerseminar om myelomatose

Det skal ikke mangle på brukerrepresentanter når NTNU og St. Olavs Hospital setter sammen prosjekter innen myelomatoseforskning fremover. Over 20 personer meldte seg til tjeneste etter at Blodkreftforeningen og Myelomatosegruppen på NTNU/St. Olavs Hospital i Trondheim arrangerte brukerseminar om myelomatoseforskning.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Brukerstemmen har ikke vært godt nok med i forskningen frem til nå. Nå tar Blodkreftforeningen sammen med forskerne et tak for at også pasientperspektivet skal bli bedre hørt når forskningsarbeidet prioriteres.

Det var Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen i samarbeid med Tobias Slørdahl fra NTNU/St. Olavs Hospital som var primus motor for seminaret. De samlet over 80 deltakere til arrangementet i Trondheim i midten av april.

– Skal en bruker medvirke så må han skjønn hva forskning er og hva kreft er. Nå skal jeg prøve å gi dere en viss innføring i disse kompliserte teamene, sa Tobias Slørdahl da han innledet seminaret.

Han forklarte at celledeling er en nøye regulert prosess. Arvestoffet kopieres og cellen deler seg. I hvert ledd av denne prosessen sjekker punkter. Skjer det noe feil i celledelingsprosessen så kvitter kroppen seg med den skadde cellen. Celledød er også en naturlig del i kroppen. Hver dag dannes mange nye celler i kroppen. Da må også like mange celler dø for at vi skal få plass til de nye. En tredje viktig egenskap ved celler er

deres tilhørighet til bestemte steder og for noen celler evnen til cellebevegelse. De fleste cellene har en bestemt oppgave ett bestemt sted i kroppens, mens noen celler, for eksempel blodceller, vandrer i et bestemt mønster.

– Det er når noe går galt i disse prosessene at kreft kan utvikle seg. Kreft er sykdom hvor unormale celler deler seg uten kontroll og har evne til å invadere annet vev. Det er en forandring i arvestoffet som skal til for at kreft oppstår. Per i dag finnes tre hovedtyper av behandling, og disse er kirurgi, stråling og medikamenter. Det er når det gjelder medikamenter at det meste av forskningen skjer, men det forskes også på medikamentbruk i kombinasjon med stråling og kirurgi, sa Slørdahl.

Norge på verdenstoppen i myelomatose

Hvorfor får man endringer i arvestoffet? Det er så mange celledelinger som skjer at det alltid vil skje en feil. I de fleste tilfellene ordner kroppen opp selv, men i noen tilfeller greier den ikke det. Slørdahl fortalte at det er forskjell i kreftforekomst i ulike deler av verden. I Afrika er det mer blærekreft. Det er fordi de drikker vann

med parasitter. Engelskmenn som kom til Australia er mer utsatt for føflekkreft. De tåler ikke sollyset slik de innfødte gjorde.

– I Norge er det få forskjeller, men av en årsak vi ikke vet, så ligger vi på verdenstoppen når det gjelder myelomatose.

Langsiktig arbeid

En viktig del av forskningen er å finne ut hvorfor noen får myelomatose og samtidig finne frem til mekanismer som kan hindre sykdomsutviklingen.

– Vi har en hypotese om at vi kan sparke i gang immunforsvaret etter en høydosebehandling for å få tatt knekken på de kreftcellene som overlevde høydosebehandlingen. Det er noen utfordringer knyttet til denne forskningen. Høydosebehandling er en tøff behandling. Vi må finne ut når kroppen er i stand til å få en ny behandling. Det er også en utfordring å få tak i nok pasienter til en slik studie, sier Slørdahl.

Han forklarte gangen i forskningen med at hvis de skal i gang med en studie så må de i tillegg til å ha en ide både planlegge, skaffe finansiering, få offentlig godkjenning, rekruttere sykehus, rekruttere pasienter og så analysere.



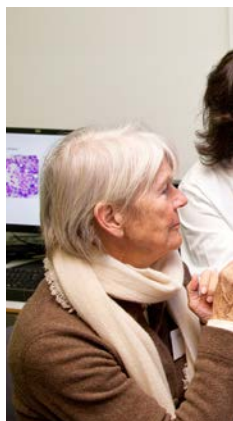
Blodkreftforeningens medlemmer kan sende Anders Waage spørsmål på e-post: hematologen@blodkreftforeningen.no



Jacob Hygen fra Blodkreftforeningen og Tobias Slørdahl fra NTNU var ansvarlig for seminaret.



Anders Sundan er leder for forskningscenteret som jobber med myelomatoseforskning ved NTNU. Med 25 personer som forsker på myelomatose her er de kanskje det sterkeste forskningsmiljøet på området i Norden.



forskning

Hvis det viser seg at de får positive resultater må det settes i gang en større studie for å få dette bekreftet. Gruppen i Trondheim jobber med hele spekteret av forskning fra laboratorie- til klinisk forskning. Gjennomsnittlig tid fra et medikament testes for første gang i laboratoriet til det er godkjent og på markedet er 12 år.

Mange spørsmål

Etter presentasjonene og omvisning på forskningssenteret ble det tid for spørsmål. En av de som svarte på spørsmålene var hematolog Anders Waage som leder den kliniske delen av myelomatoseforskningsenteret ved NTNU. Waage svarer også på spørsmål fra Blodkreftforeningens medlemmer. De kan du sende inn til han ved å bruke epostadressen hematologen@blodkreftforeningen.no.

– Som pasient har jeg et ønske nå som alle de nye medikamentene kommer. Kan man ta ut kreftceller fra kroppen vår og teste om medikamentet virker før vi får de.

– Det er ingen ny tanke. Vi har kjørt en studie som ennå ikke er avsluttet, for å se om det er mulig å forutsi resistens mot Velcade. Vi tar ut celler fra pasienter som vi vet responderer på Velcade og fra pasienter som vi vet er resistent mot denne behandlingen. Vi tester ut dette. Det er vanskelig å gjøre dette fordi kreftcellene lever dårlig når vi tar de ut av kroppen, svarte Waage.



Deltakerne fikk se myelomceller i laboratoriet og fikk en innføring i hva legene ser etter nå de diagnostiserer sykdommen.



Even Holth Rustad og Toril Holien leder hvert sitt forskningsprosjekt om myelomatose ved NTNU.

Sirkulerende DNA

Even Holth Rustad forsker på det som kalles sirkulerende DNA. Dette er DNA-molekyler som driver rundt med blodet i kroppen og som kan inneholde informasjon om hvilken variant av myelomatose pasienten har. Det kan bidra til en mer målrettet behandling.

– Alle som har myelomatose har litt sin egen variant av sykdommen. Når jeg snakker om målrettet behandling så er det å finne frem til medisinen som virker på akkurat den type du har. Det ideelle målet er å finne alle kreftcellene slik at de kan drepes uten at de friske cellene blir skadet. I dag er det funnet en medisin som hjelper for cirka 1 av 20 myelomatosepasienter. Når vi driver målsøking med sirkulerende DNA finner vi rester av døde celler i blodprøven. Det som kan bli bra med denne forskningen er å finne raskt ut om behandlingen virker eller ikke. Jeg trenger hyppige blodprøver og mange benmargsprøver for å få mest mulig å forske på. Derfor trenger jeg myelomatosepasienter som vil gi fra seg slike prøver. Jeg håper at vi gjennom bedre brukermedvirkning i forskningen vår kan få gode tilbakemeldinger fra pasientene om hva som skal til for at dere vil stille opp med slike prøver, sier han.

Forsker på BMP-proteinet

Toril Holien er forsker på myelomgruppen. Hun driver en basalforskning som prøver å gi svar på hva som skjer i kroppen når man får myelomatose.

– Vi jobber med cellelinjer, det vil si kreftceller fra pasienter som vi har greid å få til å vokse i en kultur utenfor kroppen. Vi isolerer ut plasmaceller fra benmargen og ser på dem. Ulempen er at disse cellene lever ikke så godt når vi tar de ut av benmargen, og vi får derfor ikke studert de over så lang tid som vi skulle ønsket. En av tingene vi ser på er om et protein som kalles BMP, kan brukes til å bekjempe myelomatose. BMP hjelper til med benbygningen i kroppen, og i noen tilfeller kan vi gi BMP for å hjelpe til med benbygning. Ved myelomatose har vi i vekstkulturer i laboratoriet sett at tilførsel av BMP har drept myelomcellene. Vi vet imidlertid ikke hva som skjer hvis vi øker BMP-aktiviteten hos pasienter. Vi har testet mus med myelomatose og sett hva som har skjedd med mus som har fått BMP og de som har fått placebo. Vi vet for lite om BMP-effekten ennå til at vi føler det er riktig å teste ut på mennesker. For å få mus til å få myelomatose må vi operere inn en benbit i musen. Det tar et par måneder før musen er syk. Vi må se på balansen i kroppen til pasienten. BMP kan være bra for noe, men ikke andre ting, sier hun.



Kreftbehandling og *psykisk helse*

Helge Øvrene er kun 26 år gammel, men bærer på en tøff historie. Han er en av få her i landet som er dobbelttransplantert. Underveis i behandlingsforløpet møtte Helge på flere utfordringer – også mentalt.

Tekst og foto: Rannveig Øksnes

– Når man er sliten og utkjørt så har man mindre å stille opp med. Det er vanskelig å filtrere bort inntrykk. Det har vært veldig utfordrende og angst har blant annet preget meg mye, sier han.

Tøff behandling

Helge var akkurat fylt 20 år da han ble diagnostisert med akutt myelogen leukemi (AML).

– Det var et sjokk. Jeg ble plukket ut av hverdagen og satt rett inn på sykehuset. Startkuren var langvarig og veldig tøff. Jeg ble forespeilet 1-2 år med behandling og rehabilitering. Det ble det ikke.

Få måneder etter startkuren ble det klart at stamcelletransplantasjon var aktuelt, og han fikk stamceller fra sin søster.

– Stamcelletransplantasjonen var en stor sak. Det ble enda en tøff utfordring jeg måtte igjennom.

Tilbakeslag

Ett år etter transplantasjonen fikk Helge transplantat-mot-vert-sykdom (GVHD). Hans søsters immunsystem gjenkjente ikke lunger og slimhinner. Dette resulterte i at Helge i fjor ble lungetransplantert. Det ble et langt opphold på sykehuset.

– At jeg måtte få nye lunger var en tung beskjed å få. Det var da angsten meldte seg. Jeg opplevde et helt nytt lavmål da jeg våknet etter den transplantasjonen, jeg var på mitt desidert dårligste. Men så er det også slik at når man har vært så dårlig og det etter hvert går bra, ser man stadig fremgang, forteller han.

Slitt med angst

I møte med enda en tøff utfordring utviklet Helge angst.

– En stadig forandrende situasjon er vanskelig å forholde seg til. Man opplever nederlag på nederlag. Etter hvert ble jeg kamptrett. Samtidig har det aldri vært et valg å gi opp.

Bedre helse har gitt Helge overskudd til å takle angsten og bedre kapasitet til å ta den om den kommer. Han merker også at det å ha balanse mellom energiforbruk og hvile er viktig.

– Jeg tenker at angsten er en slags indre beredskap. Det gjør at jeg er mer forberedt og at jeg kan møte det som trigger det på en annen måte. Da hauser ikke følelsene seg opp like mye, sier han.

Fått god hjelp

Helge forteller at han har fått hjelp på flere instanser, både til å takle sykdommen og til å takle angsten.

– Sykepleierne på Rikshospitalet var veldig gode støttespillere. Jeg har også snakket mye med sykepleiere og psykolog når jeg har vært på rehabilitering, og jeg har brukt psykologtjenesten på Vardesenteret. Der har det vært greit å stikke innom og få tilbakemeldinger på det jeg tenkte på.

De siste 18 månedene har han gått

regelmessig til psykomotorisk fysioterapi, noe han vil fortsette med fremover og som han synes er til stor hjelp.

Gjennom Blodkreftforeningen har Helge truffet to andre medlemmer som har lignende behandlingsforløp som han selv.

– Det å treffe andre som har vært gjennom det samme som meg har vært veldig bra.

Ville gjøre alt rett

Jaget etter å gjøre alt rett preget ham også under behandlingen.

– Mestring kan fort bli et jag. Man vil gjerne gjøre det lille man selv kan gjøre. Under behandlingen var det hele tiden en jobb å skulle gjøre alt så godt jeg kunne. I dag tenker jeg at dette tok mer av min oppmerksomhet enn det kanskje trengte. Jeg vet ikke om det egentlig har hjulpet så mye, betror han oss.

Ser fremover

I dag er Helge tilbake på studiene, og han planlegger fremtiden. Men han føler seg til tider utålmodig.

– I det siste, når jeg har begynt å fungere ganske bra, så kan jeg kjenne på at jeg ikke strekker til – at alle er litt foran meg. Vennene mine er ferdig med studier og er i jobb, noen har stiftet familie. Da føler jeg at jeg har gått glipp av noe.

Aksept for egen sykdom har Helge også funnet.

– En hendelse i starten av forløpet som har vært viktig for meg er når en lege satte seg ned og fortalt meg at "dette har bare skjedd". Det var så bra, for ellers tror jeg at jeg hadde grublet mye på om jeg kunne forhindre det. Det gjorde at jeg kunne tenke at dette var noe som hadde skjedd meg og at jeg bare måtte gjennom det. Nå prøver jeg å slå meg til ro med at det får holde så lenge og så godt det kan, sier Helge Øvrene.

Nasjonal allianse for helsepsykologi i somatikken

Helges historie er ikke unik. Det er mange som sliter med psykiske utfordringer etter å ha vært gjennom en tøff kreftbehandling. Derfor har Blodkreftforeningen nå engasjerte seg sammen med en rekke andre foreninger for å få et psykologisk hjelpetilbud til å bli en naturlig del av somatikken.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Blodkreftforeningen er derfor en av deltakerne i den nystartede «Nasjonal allianse for helsepsykologi i somatikken».

Somatiske helseplager eller sykdom medfører ofte psykologiske og sosiale utfordringer. Derfor må helsetjenestene se psyke og soma i sammenheng. Målet for alliansen er å få på plass:

- Et helhetlig helsetjenestetilbud
- Tverrfaglighet i somatiske avdelinger – bemannet med relevant medisinsk og psykologfaglig kompetanse, som leger, psykologer, sykepleiere og fysioterapeuter, ergoterapeuter, kliniske ernæringsfysiologer og sosionomer.
- Behandling av somatiske helseplager som også inkluderer tiltak for psykisk helse uansett alder, uansett stadium i pasientforløpet (fra akutt til palliativ

behandling), uansett varighet – også for kronikere og de som over tid må mestre sin sykdom, også som ledd i såkalte pakkeforløp (helhetlige pasientforløp)

Blodkreftforeningen er representert i alliansen ved leder Tone Hansen og hun forteller at målet er å bidra til at den psykiske helsen til somatisk syke pasienter i spesialisthelsetjenesten ivaretas av de somatiske avdelingene og at disse får knyttet til seg nødvendig kompetanse.

Det er viktig med tverrfaglighet, der psykologisk kompetanse hører naturlig sammen med den medisinskfaglige og sosialfaglige på somatiske sykehus. Et biopsykososialt perspektiv kan bidra til at leger, sykepleiere og andre som møter kreftpasienter også tar hensyn til de psykiske utfordringer pasientene og deres

pårørende møter.

– Vi ser at psykologkompetansen burde vært inne mer i et kreftbehandlingsperspektiv. Dette må komme i tillegg til det vi som pasient forening har lagt vekt på gjennom vårt likepersonarbeid. Vi ser at de som skal gjennom en tøff behandling har godt av å få snakke med noen som har kommet gjennom det de skal gjennom. Samtidig ser vi at de som har vært gjennom behandlingen kan møte eksistensielle utfordringer. De er redusert etter behandling, har tapt masse av de ting de så på som positive i livet som helse, styrke, utholdenhet, arbeidskapasitet og fertilitet og sliter med bekymring for tilbakefall. Her ser vi behov for et helsevesen som ser hele mennesket, sier Tone Hansen.



Fv - Aina C. Stenersen (Revmatikerforbundet), Trine Giving Kalstad (Landsforeningen uventet barnedød), Tone Hansen (Blodkreftforeningen), Siv T. Engebråten (Norsk psykologforening), Astrid Rønson (Hospice Forum), Birgit Aanderaa (Visepresident Norsk psykologforening), Natasha Pedersen (Foreningen for barnepalliasjon).



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

Verdens blodgiverdag

Også i år var Blodkreftforeningen med på å markere Verdens blodgiverdag den 14. juni. Elin Skaug fra lokallaget i Oslo var en av de som var med på å dele ut sykkelsetetrekk som Røde Kors Blodprogram hadde lagd for å markere dagen.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Blodkreftforeningens leder Tone Hansen var i forbindelse med dagen invitert til Amsterdam, hvor den internasjonale markeringen av blodgiverdagen fant sted. Her var det Kong Willem Alexander som sto for åpningen.

Samarbeidet med Røde Kors Blodprogram fortsetter, og i august vil Blodkreftforeningen delta på stand sammen med Blodprogrammet under Arendalsuka. Vårt felles arrangement er 18. august. Arendalsuka er blitt en årlig politisk uke hvor interessegrupper møte politikere og myndigheter.

– Det er viktig for oss å kunne markere oss på et arrangement som dette, sier Tone Hansen. Tema for vår del av markeringen er behovet for å få økt norsk selvforsyning av blodplasma. Blodplasma er blant annet viktig for å forebygge infeksjoner hos de som får cellegift.

Camilla Grøholt fra Ahus og Tone Hansen.



Elin Skaug fra Blodkreftforeningens lokallag i Oslo var med på å markere Blodgiverdagen ved å tre setetrekk på syklene i Bjørvika i Oslo.

Midt-Norge står på!

I forbindelse med verdens blodgiverdag har Blodkreftforeningen Midt-Norge delt ut og satt på sykkeltrekk på NTNU og Gløshaugen. Det var styremedlem Unni Benjaminsen og hennes datter Kine som gjorde den flotte jobben. I år hadde vi ikke mulighet til å verve blodgivere på torvet men vi kommer sterkere tilbake neste år!



Generika vil erstatte Glivec

År 2000 står som et veiskille i behandlingen av KML (kronisk myelogen leukemi) da medikamentet Glivec kom på markedet. I år løper patentet ut på medikamentet, og det vil bli erstattet med generika.

Tekst: Rannveig Øksnes

Foto: Privat

Når patentet utløper så bytter man til det billigste alternativet, slik er reglene for legemidler. I Polen har de startet opp med generika og har fulgt opp 500 pasienter der med svært gode resultater. At Glivec vil bli byttet ut er absolutt ikke noe KML-pasienter trenger å engste seg for, sier Henrik Hjort-Hansen, overlege avdeling for blodsykdommer St Olavs Hospital

Revolusjonerte behandlingen

Frem til århundreskiftet var KML en sykdom hvor man kunne oppleve å ha god kontroll når sykdommen kom inn i sin kroniske fase, denne perioden kunne vare i 5-6 år. Men når sykdommen gikk over i aggressiv fase var stamcelletransplantasjon eneste opsjon for pasientene frem til Glivec kom.

Patentkamp om Glivec

Novartis har siden 2006 kjempet for å få patentet på virkestoffet imatinib i Glivec. Kampen har vært mellom det sveitsiske legemiddelselskapet og patentmyndighetene i India. I 2013 slo indisk høyesterett fast at Novartis ikke fikk ta patent på legemiddelet fordi patent kun kan bli tatt på reelle nyskapingner, noe de mente Glivec ikke var.

Novartis sitt monopol på patentet løp ut i USA i fjor, det løper ut i Europa i år og i Japan senere i år.

Legemiddelutvikling

I dag er det Novartis som har patentet på Glivec i Norge.

Har patentutløpet noe å si for utviklingen av nye legemidler?

- Patentbeskyttelsen, altså eneretten til å selge et legemiddel, er viktig for at firmaet skal kunne investere i utvikling av nye behandlingsmetoder og

innovative legemidler. Når denne tiden går ut forsvinner beskyttelsen, og for oss er dette en helt normal prosess. sier Tarje Bergdahl, medisinsk sjef i Novartis Onkologi.

Novartis har fortsatt patentet på Glivec til behandling av en annen kreftform,; gastrointestinal stromal tumor.

Novartis ønsker ikke å spekulere i eventuelle prisendringer i fremtiden. Men Henrik Hjort-Hansen forteller at prisen gikk ned til 5 prosent av opprinnelig pris når man gikk over til generika i Polen.

Prosess rundt godkjenning av generisk legemiddel i Norge

Det er flere generikafirma som har fått MT (markedsføringstillatelse) for legemiddel med virkestoffet imatinib, på bakgrunn av dokumentasjon som viser at legemidlene virker likt som Glivec. Det er ventet at disse starter salg og markedsføring fra patentet løper ut. Disse har samme utsalgspris som Glivec, forteller Anne Marthe Ringerud, seniorrådgiver, avdeling for legemiddeløkonomi i Statens Legemiddelverk.

Legemidlene kan forskrives så snart de har fått markedsføringstillatelse. Legemiddelverket vurderer nå om legemidler med imatinib skal være byttbare i apotek. Opptak i bytteordningen skal ut nå på høring og avgjørelsen kommer trolig til høsten. Hvis det blir slik at Glivec kan byttes inn i generika så vil det også innføres en trinnvis prisnedgang. Dette betyr at prisen kuttes med faste prosentvise kutt. I Norge vil en eventuell prisnedgang ikke ha noe å si for pasientene da legemiddelet dekkes av blåresept.



Anne Marthe Ringerud.



Tarje Bergdahl, Novartis.

Slik fungerer Glivec

Ved KML er endret signaloverføring i cellene årsaken til at man blir syk. Signalfeilten medfører at de enzymene, såkalte tyrosinkinaser, som er ansvarlige for å overføre fosfat til aminosyren tyrosin i cellen er tilstede i større mengder eller har økt effekt. Glivec hemmer disse tyrosinkinasene, dermed blir signalet for den ukontrollerte produksjonen slått av og pasienten blir bedre.

Kilde: Oslo Universitetssykehus, pasientinformasjon om Glivec

Å leve med KML

Ragnar Hellevammen (44 år) fikk diagnosen KML for to år siden. Etter å ha følt en stund at kroppen ikke hang helt med ga en time hos legen raskt svar.

Tekst og foto: Rannveig Øksnes

Jeg gikk i den vanlig fella og leste mye på internett. Hva er egentlig KML og hvilke prognoser har jeg?

Ragnar ble sykemeldt - for første gang i sitt liv.

- Jeg bestemte meg for å ikke ligge på sofaen, forhold meg til det legen sa og ikke tenke for langt frem!

Ikke optimalt med Glivec

Etter å ha fått diagnosen ble han satt på Glivec med en gang. Etter 12 måneder hadde han ikke oppnådd optimal respons og dosen ble økt. Økningen resulterte i større bivirkninger også.

- Kroppen ble hoven, skjelettet verket og jeg hadde en del kramper. Dette er ikke noen ting som har vært direkte vondter, mer ubehag, men det var tre måneder hvor jeg var veldig sliten, forteller Ragnar.

Ragnar ble deretter satt på Tasigna og opplever mindre bivirkninger nå og stigende form.

I dag er Ragnar i full jobb og har kommet i gang med trening igjen. Også på hjemmebane er det full fart med tre barn, og han opplever ikke at sykdom-

men begrenser ham.

- Jeg tror det er viktig å forsøke å ikke tenke for langt frem. Dette er en kronisk sykdom. For meg har det viktigste hjelpemiddelet vært å tenke positivt.

Tone har best effekt med Glivec

- Jeg har testet alle mulige medikamenter, og det som fungerer best for meg er Glivec, forteller Tone Hole (44 år), som har hatt KML i 9 år.

Tone forteller at hun fikk store bivirkninger etter å ha blitt satt på Glivec, men at medikamentet har god effekt på sykdommen. Hun har forsøkt andre medikamenter, men opplevde voldsomme bivirkninger.

I april arrangerte lærings- og mestringssenteret på Rikshospitalet et kurs for KML pasienter, og det kom tydelig frem at det er stor variasjon blant pasientene på hvilke behandlingsmetoder som fungerer.

Redusert livskvalitet

Tone opplever at bivirkningene i stor grad påvirker livet hennes. Hun sliter med utmattelse, muskelsmerter og hodepine.

I vinter forsøkte hun seg i 100 prosent stilling i ny jobb, men er nå tilbake i 50 prosent stilling.

- Det er jo slik at alternativet er fryktelig dårlig, så jeg er takknemlig for at det finnes en effektiv behandling. Men det er en pris å betale, sier hun.



Tone Hole opplever at Glivec fungerer best for henne.



Ragnar Hellevammen med familie.

Fakta om KML:

- En form for leukemi hvor visse unormale hvite blodceller (myeloide celler) vokser ut av kontroll.
- Sjelden diagnose, 1-2 tilfeller per 100 000.
- Rammer oftest etter fylte 65 år.
- Vanligere blant menn enn kvinner.
- 50 prosent blir diagnostisert ved tilfeldighet.
- 85 prosent får diagnosen når de er i kronisk fase.
- Behandles i dag med: Imatinib (Glivec), dasatinib (Sprycel), nilotinob (Tasigna).
- De aller fleste har god effekt av behandling. Noen få utvikler resistens mot behandlingen eller kommer inn i akselerert fase og må stamcelletransplanteres.

Kilde: Foredrag av Geir Tjønnfjord, overlege avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet.

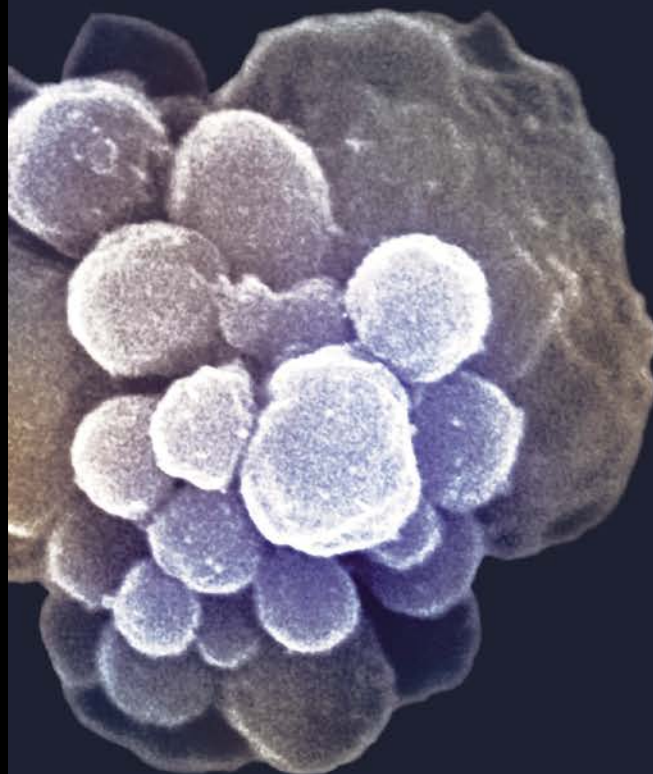
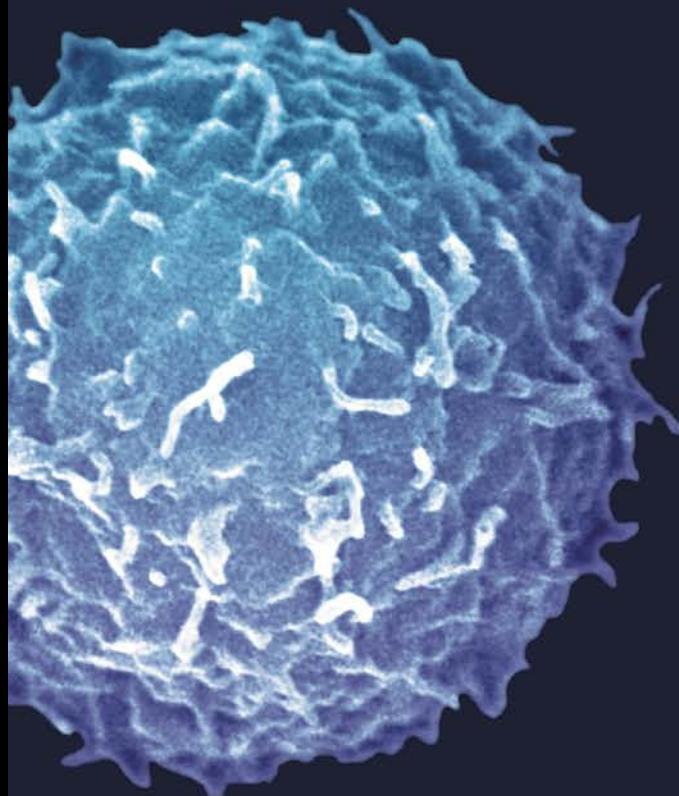
SAMMEN KAN VI LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT!

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)



Seminarer om myelomatose

Også i år arrangerer Blodkreftforeningen 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 blir **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 myelomatose-forskning og -behandling i Norge.

Vi vet at dette har vært populære seminarer, og vi åpner derfor for påmelding allerede nå via

www.blodkreftforeningen.no

Endelig program og invitasjon vil bli sendt ut over sommeren.



Nytt perspektiv på livet

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

Lær å leve med endringer som følge av kreft

Alle som har eller har hatt kreft kan få opphold ved Montebellosenteret. Kursopphold handler om at du får faglig kunnskap, kan dele erfaringer og oppleve fellesskap med andre mennesker i tilnærmet lik situasjon. Det er i alle kurs mulig å ha med seg pårørende/nærstående.

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

Kurs 41a 14. - 21. oktober

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

Noen av våre temakurs i trinn 2:

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

Pilegrimsvandring i ytre og indre landskap
Kurs 33b 19. - 26. august

Å rydde plass til livet
Kurs 38a 23. - 30. sept

Skaperglede
Kurs 45b 11. - 18. november



Kontakt oss gjerne for mer informasjon.

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

MONTEBELLO
Nytt perspektiv på livet

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.

mpn10.no



Kurs i **mestring av utmattelse** basert på kognitiv terapi



Lærings- og mestringssenteret og Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken ved Diakonhjemmet Sykehus arrangerer kurs for deg som har plager med utmattelse og somatisk sykdom.

Målet med kurset er å lære selvhjelpsverktøy for å håndtere utmattelse i hverdagen. Kurset har begrenset antall deltakere.

Kurset er utviklet, gjennomføres og evalueres i et samarbeid mellom helsepersonell og likeperson som selv har erfaring med sykdom og utmattelse.

Det vil være inntil 18 deltakere på kurset. Kurset består av seks

samlinger à 2 timer, og går over **seks fredager fra klokken 9-11, oppstart 9. september**. Det er lagt opp til å arbeide med hjemmeoppgaver mellom hver samling.

Kursledere er psykologspesialistene Torkil Berge og Elin Fjerstad. Likeperson vil også være tilstede.

For å delta må du ha henvisning fra lege, som sendes til: **Diakonhjemmet sykehus, Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Boks 23 Vinderen, 0319 Oslo.**

For mer informasjon kan du ringe **Elin Fjerstad, 906 22 834** eller lese på **www.blodkreftforeningen.no**

Medlemsmøter til høsten

Lokalforeningene har allerede begynt å få planene om medlemsmøter til høsten klare. Du finner aktivitetene for ditt lokallag på nettsiden blodkreftforeningen.no

Lokallag Midt-Norge

Foredrag i Trondheim

Styret i Midt Norge ønsker dere alle en riktig god sommer, og minner på neste medlemsmøte 20. september kl 18 på Vardesentret i Trondheim.

Det er overlege på poliklinikken for senskader som skal holde foredrag for oss.

Invitasjon blir sendt på mail.

Velkommen.

Lokallag Oslo og omegn

Høsttreff på Vardesenteret i Oslo

Vi har gleden av å invitere til en hyggelig samling på Vardesenteret på Radiumhospitalet den 20. september 2016 kl 18.

Psykolog Guro Øiestad holder et interessant foredrag for oss kl 18. Stikkord for foredraget vil være arbeid med selvfølelse, feedback og kommunikasjon. Vil du lese mer om Guro finner du masse om hva hun arbeider med på nettet.

Det vil bli lett servering, og vi trenger

derfor din påmelding **innen 6. september.**

Send epost til: pa-erik2@online.no

Vardesenteret ligger i bygg J. Ta heisen til 5. etasje og gå gjennom restauranten på pasienthotellet. Adressen er Ullernchaussen 70.

Velkommen!

Hilsen Blodkreftforeningen Oslo og omegn



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

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	Barbro Hardersen	harbro@gmail.com	970 16 044
Varamedlem	Lill Iren Barstad	estrella_87_@hotmail.com	975 85 634
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 Ljosne	olav.ljosne@gmail.com	976 76 353

Blodkreftforeningens formål

Foreningen er en landsomfattende organisasjon for stamcelletransplanterte og personer som har leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer, samt pårørende til disse.

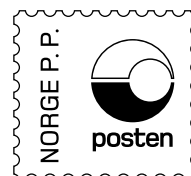
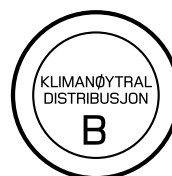
Foreningen vil opprettholde et nært samarbeide med landets sykehus, særlig

Universitetssykehuset i Oslo, samt andre tilsvarende institusjoner, til fremme for foreningens formål som er å:

a. være til støtte for og drive likepersonsarbeid for personer som er stamcelletransplantert og personer som har leukemi og andre blod- kreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

b. arbeide for å få flere til å registrere seg i Det norske benmargsgiverregisteret
c. formidle til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder
d. utgi medlemsbladet «I marginen» og vedlikeholde hjemmesiden på internett.

Returadresse:
Blodkreftforeningen
Torggata 16
0181 Oslo



Likepersonskurs i Bergen, 28.-30. oktober 2016

Kurs for både nye og etablerte likepersoner

Vil du støtte andre som er rammet av blodkreft?

Ta kontakt med foreningen for å finne ut om dette vervet er noe for deg!

Blodkreftforeningen trenger nye likepersoner for alle diagnoser og for pårørende, og ønsker å komme i kontakt med interesserte medlemmer.

Du vil gjennom spennende foredrag og gruppearbeid få de nødvendige verktøy for oppgavene som likeperson, og få svar på mye av det du lurer på i forbindelse med vervet. Utover det faglige er det også lagt opp til sosialt samvær og aktiviteter, slik at du kan

treffe andre likepersoner og utveksle erfaringer. Lurer du på om likepersonvervet kunne være noe for deg så send en søknad til post@blodkreftforeningen.no så vil vi ta kontakt med deg.

Er du allerede likeperson?

Våre etablerte likepersoner får tilsendt invitasjon til dette årlige kurset med sosialt samvær, faglig påfyll og mulighet for å dele erfaringer.

Årets likepersonkurs holdes i vakre Bergen på Terminus Hotell midt i hjertet av byen. Hovedforedragsholder er professor i psykologi ved UiO, Arnstein Finset.

Er likepersonkurset noe for deg? Da har du:

- ønske om å støtte andre som er rammet av blodkreft
- et avklart forhold til egen sykdom
- evne til å lytte
- energi til å stille opp for andre

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, Torggata 16, 0181 Oslo

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

- Jeg ønsker Individuelt medlemskap, kr 200,- per år
 Jeg ønsker Familiemedlemskap, kr 400,- per år
- 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.

Trenger du noen å snakke med?

Ring likepersontjenesten:
Telefon 94 85 11 11

Mandager 13-15 og torsdager 18-20