

01/2016 - 22. årgang

I marginen



Fokus på MDS og MPN

Bli kvitt energityvene

**Brukermedvirkning i
forskning**



**BLODKREFT
FORENINGEN**

Medlemsblad for Blodkreftforeningen

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
Marta Holstein-Beck
redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Kontonr. til Blodkreftforeningen
Ordinære transaksjoner:
5010 05 20769

Gaver/Sparekonto:
5082 07 86901

Design/Layout
Gjerholm Design AS
Telefon: 23 15 70 07

Trykk
Aktiv Trykk AS
Telefon: 22 32 60 40

Opplag
1600x

Forsidebilde
Marta Holstein-Beck

Materiellfrist for neste blad
20. mai 2016

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.

I samarbeid med:



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

www.blodkreftforeningen.no

Kjære medlem,

Det å bli rammet av blodkreft kan snu opp ned på livet for den som blir syk, men også pårørende blir berørt. Sykehusene er ofte flinke til å ivareta pasienten. Familie og venner er også opptatt av hvordan det går med pasienten og vil gjerne støtte, men hvem ser de pårørende? De som følger til legetimer, sitter ved sykesenga, administrerer sykehusavtaler og ivaretar hus og heim med innkjøp, matlaging, rengjøring og øvrig familiære forpliktelser. Hvem ser de pårørendes behov, og hvem er der for dem?

Ivaretagelse av egne behov som pårørende er ikke alltid like lett. Du skal fortsette ditt daglige liv med egne hverdagsforpliktelser. Kanskje har du fått en partner som ikke lenger evner å bidra inn i familien som tidligere, slik at du har fått dobbelt opp med arbeidsoppgaver? I tillegg er du bekymret for hvordan det skal gå med den syke samtidig som du prøver å gi håp og støtte til den som er syk.

Blodkreftforeningen er klar over at det er krevende å være pårørende, og vi har tro på at det å snakke med andre pårørende kan være en støtte i en vanskelig livssituasjon. Foreningen har derfor egne likepersoner for pårørende. Du kan komme i kontakt med en slik likeperson ved å ringe Blodkreftforeningens nye likepersontelefonnummer 948 51 111. Telefonsjeneren er selvsagt også åpen for den som har eller har hatt blodkreft.

Det å bli rammet av blodkreft er heldigvis uvanlig, men det betyr at



Leder:
Tone Hansen
tone@blodkreftforeningen.no

de fleste av oss ikke kjenner noen i eget nettverk som har vært gjennom det samme. Det er ingen kjente å prate med som er i tilsvarende situasjon. Blodkreftforeningen har gjennom mange år erfart at det å møte andre i samme situasjon kan gjøre godt. Egne erfaringer og tanker kan normaliseres ved at du hører om andre som har kjent på akkurat det samme som deg.

Derfor ønsker vi gjennom våre arrangementer, på ulikt vis, å skape møteplasser for folk i samme situasjon. Enten det er å snakke sammen i pausen mellom fagforedrag, sitte sammen under lunsjen eller dele kulturopplevelser med noen som har vært gjennom det samme som deg. På årets landskonferanse har vi lagt til rette for egne erfaringsutvekslingsgrupper for pårørende. Der kan de som er pårørende til for eksempel stamcelletransplanterte, myelomatosepasienter og øvrige blodkreftdiagnoser møte andre pårørende i samme situasjon. Pasientene vil få tilbud om egne erfaringsutvekslingsgrupper.

Jeg håper at mange av dere har anledning til å delta på landsmøte og ønsker å være med i erfaringsutvekslingsgruppe, enten du er pasient eller pårørende. Ønsker dere en god påske og vår.

Hilsen Tone Hansen



Takk for meg

Denne utgaven av I margen gjenspeiler alle de seminarene som Blodkreftforeningen har arrangert i det siste. I tillegg har vi på trykk et leserinnlegg, og den nye "Spør hematologen"-spalten vår har premiere. Med denne utgaven takker jeg også for meg som redaktør. Uten engasjerte medlemmer, pasienter som deler sine historier og fagfolk som viser tålmodighet og vilje, ville jobben vært adskillig vanskeligere. Tusen takk alle sammen! Hjertelig hilsen Marta

Nytt lokallag i Blodkreftforeningen: Vestfold, Buskerud og Telemark har fått eget lokallag

Tekst: Marta Holstein-Beck
Foto: Tone Hansen og Marta Holstein-Beck

Det var Jon Sigurd Onshuus fra Tjøme som så at det var et behov for å danne et lokallag i sitt nær-område da han deltok på MDS-seminaret i regi av Blodkreftforeningen i november i fjor.

–Det var under selve seminaret jeg kom på tanken. Her snakket jeg med Tone Hansen og forstod at hovedstyret også savnet et lokallag i dette området. Det er jo ganske stor avstand til Oslo fra både Telemark, Vestfold og Buskerud, sier den nyvalgte lederen.

Han handlet raskt etter seminaret, og inviterte til et stiftelsesmøte allerede tidlig i desember. Her var det godt oppmøte og valg av styre, der Onshuus ble valgt som leder. Allerede nå har de klart å

få pressedekning i enkelte lokalaviser. Slik håper de å nå ut til alle mulige og eksisterende medlemmer av Blodkreftforeningen.

Ønsker å være tilstede for folk

Noen av lokallagets mål er å jobbe for å verve flere blod- og benmargdonorer, informere om forskning og ivareta pårørende. Ett av de viktigste arbeidsoppgavene, blir ifølge Onshuus å drive likepersonarbeid.

–Det viktigste vi kan gjøre er å være tilstede for folk der de er.

Likepersonarbeidet er svært viktig for å møte de som er rammet av sykdom og trenger støtte, og det gjelder både de som selv blir syke og deres pårørende, sier han.

Lokallaget har hatt en god start, men arbeidet med å etablere et



Jon Sigurd Onshuus tok initiativ til å starte lokallag.

velfungerende lokallag og verve medlemmer er krevende.

–Det er en tøff jobb å sette et lokallag på beina, og vi trenger både flere medlemmer og folk som ønsker å ta på seg styreverv.

Vi trenger litt tid, men med små skritt i riktig retning kommer vi nok i mål, sier en optimistisk Onshuus.



Ønsker du å komme i kontakt med lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark?

Send en e-post til:
jon@bryggebaat.no, eller se blodkreftforeningen.no for mer informasjon



Lokallag Buskerud, Vestfold og Telemark ble etablert like før jul i 2015. Her er initiativtakerne, Jarl (tv), Jon og Olav sammen med Blodkreftforeningens leder Tone Hansen.



– Det tar tid å bygge opp kroppen, og jeg er ikke helt i mål ennå, likevel lever jeg normalt i dag.

Jon Sigurd Onshuus er tilbake i skiløypa. Han er igjen aktiv, til tross for at formen ennå ikke er på samme nivå som før han ble syk.

Tenkte alltid at det skulle gå bra

Jon Sigurd Onshuus (59) tenkte kun positive tanker da han ble syk. Likevel mener han at han i dag hadde hatt bruk for psykologhjelp.

Tekst: Marta Holstein-Beck
Foto: Privat

Onshuus ble selv diagnostisert med MDS i 2013. Han hadde da hatt symptomer i halvannet år, og mener han burde ha gått til legen tidligere.

–Jeg trente masse og var aktiv på ski. Likevel ble kondisjonen min dårligere og dårligere. Jeg fortsatte bare å presse meg, og tenkte årsaken var en helt annen enn kreft, forteller han.

Da han først fikk levert blodprøve, fikk han raskt telefon fra sykehuset. Blodverdiene var så dårlige, at legene satte ham på cellegift umiddelbart for at tilstanden ikke skulle bli verre. Det var raskt klart

at Jon skulle transplanteres, og da det viste seg at hans to brødre ikke matchet ham, måtte legene finne en ubeslektet donor. Den den til slutt fant, viste seg å matche ham svært godt.

Store komplikasjoner

Likevel opplevde han store komplikasjoner i etterkant av transplantasjonen som ble gjennomført i 2014.

–Jeg fikk en alvorlig GVHD reaksjon i mage- og tarmregionen som gjorde at jeg i flere måneder ikke klarte å ta til meg fast føde, forteller Jon.

I åtte måneder fikk han kun intravenøs næring samt noe næring via en sonde i magen. Jon ble liggende nær sagt helt stille på sykehus i syv måneder. Vekten raste og vitaminene han hadde i kroppen forsvant, noe som resulterte i den alvorlige tilstanden av total vitaminmangel.

–Du kan si jeg hadde ekstreme komplikasjoner, og legene har i ettertid fortalt meg at de ikke alltid trodde

jeg ville overleve dette, sier Jon.

Viktig med psykologhjelp

Det viste seg heldigvis å ikke stemme. I år kan Jon feire 60-års dag som en frisk og medisinfri jublant. Hans benmarg er totalt ryddet for hans gamle, syke celler og han er i full gang med rehabilitering.

–Det tar tid å bygge opp kroppen, og jeg er ikke helt i mål ennå, likevel lever jeg normalt i dag, sier han.

Selv har han alltid hatt positive tanker og tenkt at han skal klare seg, men en transplantasjon og en MDS diagnose er store påkjenninger for en person.

–Det er helt vanlig at depresjoner følger etter en slik behandling som vi har fått, og det er mange pasienter som hadde hatt behov for psykologhjelp – noe som i dag ikke fungerer optimalt. Nå som jeg er lokallagsleder i Blodkreftforeningen ønsker jeg å sette fokus på at det skal bli lettere å få hjelp, sier Jon. 🍀

Økt fokus på MDS

Høsten 2015 arrangerte Blodkreftforeningen det aller første MDS-seminaret noen-sinne. Arrangementet fant sted på hotell Bristol i Oslo og oppslutningen var svært stor.



Ingunn Dybedal var en av hovedforedragsholderne under MDS seminaret i Oslo. Hun gikk igjennom sykdommen på en grundig måte.

Tekst og foto: Marta Holstein-Beck

Leder i Blodkreftforeningen, Tone Hansen, åpnet seminaret og takket samarbeidspartnerne Celgene og Novartis som muliggjorde arrangementet. Hun introduserte også den spennende rekken av foredragsholdere for dagen. Blant dem var Ingunn Dybedal, overlege ved avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet og Astrid Olsnes, overlege ved hematologisk seksjon ved Haukeland sykehus.

Kjennetegn ved Myelodysplastisk syndrom (MDS)

MDS er et samlenavn på en gruppe sykdommer som har sitt utgangspunkt i bloddannende stamceller som finnes i benmargen. Bloddannende stamceller er

de aller mest umodne cellene i benmargen. Når de deler seg, kan de gi opphav til alle typer modne blodceller. Det er ved MDS en modningsforstyrrelse av stamcellene.

Dette medfører at blodcellene ikke modner og utvikler seg normalt. Resultatet er ofte at det blir unormalt lavt antall av en eller flere av blodcellene (de røde og hvite og blodplatene). 90 % av pasientene med MDS har lavt antall røde blodceller, dvs. lav blodprosent.

Dette medfører at kroppen har for lite surstoff i blodet, og pasienten vil føle seg slapp, fryser, får nedsatt konsentrasjon, blir tungpusten og vil kunne besvime. Ved lavt antall av noen hvite blodceller som kalles neutrofile granulocytter, vil pasienten være disponert for bakterieinfeksjoner og ved lavt

antall blodplater (trombocytter) ha økt blødningstendens. I tillegg vil 25-30 % av pasienter med MDS utvikle akutt myeloid leukemi.

Ukjent årsak

Årsaken til MDS er som regel ukjent. Sykdommen er ikke arvelig, men enkelte pasienter får sekundær MDS på grunn av DNA-skade etter tidligere cellegift eller strålebehandling.

MDS er en samlegruppe for sykdommer som kan arte seg svært ulikt. Noen pasienter kan leve i mer enn 12 år, mens andre har dårlig prognose med kort forventet levetid. Mange har en prognose mellom disse ytterpunkter.

Vanskelig å stille diagnose

Dybedal har i mange år vært en av Norges fremste eksperter på MDS, og en av hennes kjepphester er å få interessen opp for sykdommen blant landets hematologer, slik at pasientene kan få riktig diagnose.

–Å stille en korrekt MDS-diagnose kan være en tidkrevende og vanskelig prosess, og fordi det ikke har vært tilstrekkelig behandling mot sykdommen, har kanskje heller ikke hematologene prioritert å stille en nøyaktig diagnose, sier hun.

Hun antar at mange leger i en travel hverdag ofte har gitt eldre pasienter med lav blodprosent blod uten å stille noen diagnose. Dette synet er endret i dag.

–Pasienter opp til 70 år skal vurderes med tanke på om de er aktuelle for allogen stamcelletransplantasjon. Dertil er 70- og 80-åringene ganske spreke i våre dager. Nå ønsker og krever også de å få vite hva de feiler og om de kan forvente å leve i ti år til eller

om de bør gjøre opp livet sitt her og nå, sier Dybedal.

Benmargsprøve er nødvendig for å stille korrekt diagnose. Dette gjøres ved at man drar ut celler fra benmargen enten i hoften eller brystet. I Norge er det hematologene som selv vurderer benmargen.

Kromosomer viktig for å stille prognose

På grunn av den store variasjon i prognosen ved MDS, er det viktig å prøve å si noe om denne for den enkelte pasient. De variabler som forteller noe om prognosen er antall blaster i benmargen, om det er lavt antall hvite-, røde blodceller eller blodplater, og om det er og eventuelt hvilke forandringer som er til stede i benmargcellenes kromosomer.

–Kromosomene inneholder vårt DNA materiale, og ved MDS er type forandring i benmargcellenes kromosomer av vesentlig prognostisk betydning. Hvis en bit på kromosom fem er borte, og det er eneste forandring, er prognosen ofte god. Ved avvik i kromosom syv, er prognosen vesentlig dårligere sier Dybedal.

Hun forteller at man i dag har et mye bedre system for å stille diagnose og at legene vet mye mer om hva forandringer i kromosomene betyr enn før. Hun ser også optimistisk på fremtiden med tanke på nye behandlingsmetoder.

–Jeg tror det i fremtiden vil komme medisiner blant annet mot sykdomsfremkallende genmutasjoner. Dessverre vet vi ikke når slik behandling vil være tilgjengelig, sier hun.

Behandling ved MDS

Som nevnt tidligere, er den eneste kurative behandlingen for MDS pasienter i dag allogen stamcelletransplantasjon. Dette er en så krevende behandling at den ikke kan tilbys alle pasienter.

–En transplantasjon er en tøff

behandling, og utgjør en risiko. Legen må derfor vurdere om en pasient er sterk nok til å klare en slik behandling, sier Dybedal.

Samtidig kan mange MDS pasienter som befinner seg i lavrisikogruppen klare seg fint helt uten medisiner. For de som har plagsomme symptomer finnes flere ulike behandlingstilbud, forteller overlege Astrid Olsnes Kittang fra Haukeland sykehus.

–Mange pasienter i lavrisikogruppen lever fint med medikamentell behandling med såkalte vekstfaktorer, som for eksempel EPO, sier hun.



– Å stille en korrekt MDS-diagnose kan være en tidkrevende og vanskelig prosess, sier Ingunn Dybedal



Halldis og Jan Skogen fra Bergen og Ola Øverli fra Molde synes de har fått et bedre perspektiv på sykdommen og prognosen.



Zainab Ac-Sultan er sykepleier ved Rikshospitalet og føler hun kan gjøre en bedre jobb for MDS pasientene etter seminaret. –Jeg føler meg tryggere på MDS og hva det innebærer for pasientene, sier hun.



Astrid Olsnes Kittang er overlege ved hematologisk avdeling ved Haukeland sykehus. Hun fortalte om behandlingsmetodene ved MDS.

EPO øker kroppens egenproduksjon av røde blodceller. Dette kan gi pasienten bedre overlevelsesprognose og en bedre livskvalitet. Det finnes også en type immunhemmende behandling som har vist seg effektiv hos en liten gruppe pasienter. MDS pasienter som har dårligere prognose, behandles med cytostatika.

Blodoverføringer – pluss og minus

I tillegg til medikamentell behandling, er en av de mest vanlige behandlingene ved MDS blodover-

føringer. Slik kan pasienten oppnå høyere hemoglobin (HB) som gjør at vedkommende kan fungere normalt.

–Det er viktig at pasienter klarer en jobb og andre gjøremål dersom de ønsker det, sier Dybedal og understreker at det er pasienten selv som skal bestemme nivå på sin HB. Enkelte føler seg bra med et HB nivå på 8, mens andre må ha 10 for å klare dagen.

Blodoverføring er en effektiv behandling, men på lang sikt kan

stadig blodtilførsel medføre ulemper. Foruten antistoffdannelser kan jernoppbygging i kroppen bli et problem. Jernet fordeler seg i ulike organer som lever, milt, hud, bukspyttkjertel og hjerte, og kan hvis mengden blir stor, skade disse organene. Det kan derfor være nødvendig å gi medisiner som kan trekke ut jernet fra kroppen.

Dybedal mener derfor det er bedre for pasienten å ta medicin som kan øke HB fremfor blodoverføring dersom pasienten tåler dette. 🔥

Dette er Myelodysplastisk syndrom

- Forekommer hos 150 - 200 nye tilfeller årlig.
- Primært hos pasienter over 70 år.
- MDS øker i antall. Noen av årsakene er:
 - Nye og mer intensive behandlingsmetoder med cellegift/strålebehandling medfører at antall pasienter med sekundær MDS øker.
 - Befolkningen i Norge er blitt eldre. MDS er hyppigere hos eldre. Dermed øker MDS.

Myelo = marg

Dys = noe som ikke er i orden.

Plasi = noe vi lager.

Syndrom = gruppe av sykdommer.

Myelodysplastisk syndrom betyr at det er feil i måten benmargen lages på. Det er en modningsforstyrrelse av benmargcellene som fører til lav blodprosent eventuelt lave hvite blodceller, og eventuelt lave blodplater. Prognosen er svært variabel.

Ytterpunktene er svært kort forventet overlevelse for noen, mens andre lever i mer enn 12 år.

Les mer:

www.nmds.org er en nordisk nettside med informasjon om diagnostikk, behandling og forskning ved MDS. Der ligger også en nylig oppdatert pasientinformasjon på hvert av de 5 nordiske språk.



Bli kvitt energityvene

Blodkreftforeningen var medarrangør av seminaret "Utmattelse i sykdom og hverdag" der psykologene Elin Fjerstad og Torkil Berge ga råd om hvordan mestre hverdagen med fatigue.

Tekst: Marta Holstein-Beck
Foto: Colourbox og Aschehoug

Vedvarende utmattelse, som også kalles fatigue, er en overveldende opplevelse av tretthet og mangel på energi. Mange pasienter med blodkreft opplever denne tilstanden, som for mange oppleves svært vanskelig. Utmattelse, eller energityver, som Fjerstad og Berge kaller det, stjeler nemlig livskvalitet. Det i livet som gir glede og positive følelser.

I sitt kurs ved Diakonhjemmet Sykehus og i boken Energityvene, gir psykologene gode verktøy for hvordan du kan leve et best mulig liv når kreftene ikke er der.

Hvile kan gjøre vondt verre

En utfordring ved fatigue, er at hvile og søvn ikke hjelper på samme måte som ved vanlig tretthet, men kan i verste fall gjøre tilstanden verre. For mye hvile kan nemlig svekke både muskulatur og utholdenhet, motivasjon og drivkraft. I verste fall kan langvarig hvile føre til at det blir mindre oksygen tilgjengelig i kroppen under aktivitet, og at stoffskiftet og blodgjennomstrømmingen til musklene reduseres. Det forsterker utmattelsen ytterligere.

En biopsykososal forståelse

Utmattelse er ikke enten fysisk eller psykisk, men et resultat av samspillet mellom biologiske,

psykologiske og sosiale faktorer. Det er flere årsaker til utmattelse, og det som utløste utmattelsen kan være noe annet enn det som nå opprettholder den. Med de biologiske faktorene menes hvordan sykdommen eller behandlingen påvirker kroppen.

Med de psykologiske faktorene, mener psykologene blant annet dine tanker om og forståelse av utmattelsen, bekymringer, depressive plager og angst, negativt stress eller det å legge listen altfor høyt eller altfor lavt i forhold til dagens gjøremål. Med de sosiale faktorene mener psykologene belastninger i livet ditt som tærer på kreftene. I tillegg sier de at din

personlighet, verdier og holdninger spiller en rolle. Har du vokst opp i en familie der det blir sett på som egoistisk å tenke på seg selv, blir det vanskeligere å ta nødvendig hensyn til egne behov, for eksempel for å hvile.

Verktøy for å mestre utmattelse

1. Identifiser dine energityver

Fordi det er mange kilder til utmattelse, mener Fjerstad og Berge at det er viktig å identifisere sine energityver. Slik kan du se hva du kan jobbe med i livet ditt som kan gi deg noen av kreftene tilbake. Se på modellen nederst i artikkelen, og jobb deg igjennom de ulike faktorene som kan påvirke din utmattelse. Skriv opp hvilke faktorer som er dine energityver og som påvirker utmattelse hos deg.

2. Finn balanse og variasjon i hverdagens gjøremål

Vedvarende utmattelse krever streng prioritering av aktiviteter. Hva må du, bør du og har du lyst til å bruke kapasiteten din på i dag? Kartlegg dine aktiviteter, før gjerne en loggbok i en uke, og noter deg underveis hva du gjør, og hvordan det påvirker din sinnstemning.

Skriv hvordan aktivitetene påvirker din utmattelse, og noter deg hvilke aktiviteter som gir deg fornyede krefter, glede og mening. Hvilke aktiviteter påvirker deg positivt og hvilke påvirker deg negativt? Du kan også se om du kanskje gjør for mye eller for lite? På bakgrunn av det du har registrert, kan du lage en aktivitetsplan.

Det er en plan for dagen og for kommende uke der du forsøker å komponere en hverdag med god balanse og variasjon, legger inn hvilepauser og forfriskende aktiviteter. Hvis planen er skreddersydd til kreftene dine, kan du så godt det lar seg gjøre, holde deg til planen uten å hele tiden måtte spørre deg selv om du egentlig orker. Å



Psykologene Elin Fjerstad og Torkil Berge har skrevet boken Energityvene. Utmattelse i sykdom og hverdag (Aschehoug). De holder kurs i mestring av utmattelse ved lærings og mestingsenteret, Diakonhjemmet sykehus. Se diakonhjemmet.no for mer informasjon.

legge en plan for dagen hjelper deg til å oppleve at du har mulighet for kontroll og styring i eget liv heller enn at det er utmattelse som bestemmer.

3. Gode mentale strategier

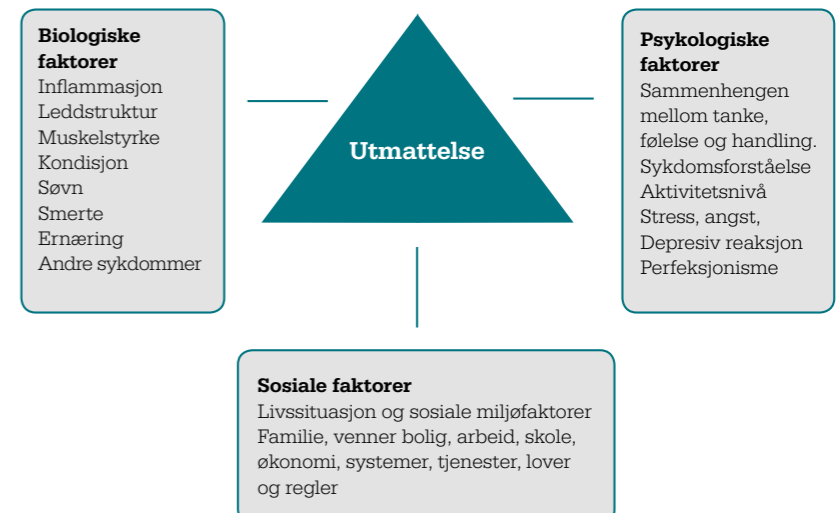
Hvordan du snakker til deg selv vil også påvirke utmattelsen. Har du en vennlig holdning til deg selv, eller klandrer du deg selv for å ikke strekke til? Tankene strømmer til oss hele tiden, noen er konstruktive mens andre er destruktive og forsterker utmattelse.

Psykologene understreker at det ikke handler om å tenke positivt, men heller om å ha et bevisst forhold til tankene – noen er mer verdt å lytte til enn andre er.

Tanker om tretthet og utmattelse vil komme, men kunsten er å ak-

septere dem uten å gå inn i dem, gruble over dem og la de være førende for hva du gjør. Still heller spørsmål ved tankene. Er det alternative måter å forstå situasjonen på? Har jeg urimelige forventninger til meg selv? Slik kan du håndtere problemene du står overfor mer konstruktivt. For slik psykologene sier – du kan ikke tenke deg frisk, men du kan tenke deg sterk og verdig slik at du har mer å stå imot med når utmattelse, smerter og sykdom herjer med kroppen, selvfølelsen og livet. 🧡

(Teksten er basert på heftet "Vedvarende utmattelse – kjennetegn, årsaker og tiltak" skrevet av psykologene Torkil Berge og Elin Fjerstad, og seminaret "Energityvene – utmattelse i sykdom og hverdag" som ble holdt ved Diakonhjemmet Sykehus sommeren 2015.)





BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING:

Forskning på pasientenes premisser

Blodkreftforeningens leder, Tone Hansen, har jobbet for at brukermedvirkning i forskning skal bli etablert i evaluering av søknader og i selve forskningsprosessen.

Tekst: Marta Holstein-Beck
Foto: Colourbox

God og fremtidsrettet kreftbehandling er avhengig av god forskning og Kreftforeningen er en viktig aktør både innen kreftomsorg, som politisk aktør og som finansieringskilde for forskning. Kreftforeningen er den største ikke-offentlige finansieringskilde for kreftforskning i Norge.

Da Kreftforeningen inviterte Tone Hansen, leder i Blodkreftforeningen til å delta på ukeskurset Forskning i fjæra arrangert av Kunnskapssentret, fikk hun for alvor opp interessen for hva, hvorfor og hvordan det forskes på kreft.

–Seminaret handlet om å få et kritisk blikk på forskning. Forsk-

ningsmidlene er knappe, og da blir det ekstra viktig å prioritere hvilke forskningsprosjekter som får midler, sier Hansen.

Etter seminaret satt hun igjen med mange spørsmål, spesielt knyttet til kreftforskning.

–Jeg ble nysgjerrig på hvordan prosessen er rundt hvilke forskningsprosjekter som får midler fra Kreftforeningen. Hvem bestemmer hvilken forskning som får midler, hvordan prioriteres det mellom ulike områder som grunnforskning og klinisk forskning, og er det brukermedvirkning med der? Forteller hun.

Forskning på brukernes premisser

Brukermedvirkning i forskning

går både ut på at brukere blir involvert i evalueringen av søknader om forskningsmidler, og på at brukere er medforskere i hele forskningsprosessen. For eksempel kan brukere være med på å påvirke hva det skal forskes på, de kan være med på å velge forskningsmetode, evaluere dataene og delta i diskusjon om hvordan denne kunnskapen kan komme pasientene til nytte.

–Brukermedvirkning er viktig fordi brukere kan ha andre interesseområder for forskning enn det forskere har, forteller Hansen. Derfor besluttet Blodkreftforeningen å løfte disse spørsmålene i styreleder møte i Kreftforeningen, der ledere fra pasientforeningene møtes.



Hadde ting sett annerledes ut dersom brukere hadde vært med å bestemme hvem som skulle få midler til forskning?

De fremmøtte ga alle tilslutning til at det er viktig med brukermidvirkning i forskning. På bakgrunn av dette, ble Hansen og de andre lederne invitert på et lunsjmøte for de ansatte i Kreftforeningen, der det ble gitt en oversikt over tildelingsprosessen av forskningsmidler og oppsummeringer over hvilke forskningsområder som hadde fått midler.

Stor skjevfordeling

Kreftforeningen har et eget forskningsutvalg og fem ulike faggrupper som vurderer søknader om støtte; To grupper for grunnforskning, to for klinisk kreftforskning og en for epidemiologisk, helsefaglig og samfunnsvitenskapelig forskning.

Hansen la raskt merke til at de ulike faggruppene ble tilgodesett svært ulikt, og at klinisk, pasientnær forskning fikk lite i forhold til basalforskning.

Hadde ting sett annerledes ut dersom brukere hadde vært med å bestemme hvem som skulle få midler til forskning? Ifølge Tone Hansen er det stor sannsynlighet for det.

–I mitt møte med mange kreftpasienter har jeg blitt oppmerksom på at mange av de tingene som pasientene lurer på og spør legen sin om får de ikke svar på fordi det mangler god forskning på området. Pasienter lurer ofte på det som har med livet deres å gjøre. Hvorfor fikk de kreft? Hva kan de selv gjøre for å forbedre sitt behandlingsløp, for eksempel. Dette er det vanskelig å gi gode svar på fordi det mangler forskning, forteller hun.

–Forskning på cellenivå er svært

viktig, men også veldig langsiktig, og resultatene viser seg kanskje ikke relevante for videre kreftforskning, forklarer Hansen.

Hun mener derfor Kreftforeningen, som er til for kreftpasienter, burde fokusere mer på den pasientnære forskningen. Hun etterlyser også et større fokus på et nytteperspektiv i tildeling av forskningsmidler - hvilken nytte vil kreftpasienter ha av denne forskningen?

Et viktig prinsipp for fremtiden

Kreftforeningen har hatt fokus på brukermidvirkning i forskning en stund, og har nedfelt at brukermidvirkning i tildeling av Kreftforeningens forskningsmidler er et mål.

Hansen understreker at hun synes Kreftforeningen har gode rutiner, prosedyrer og kriterier for tildeling av forskningsmidler, men at brukerperspektivet kan komme tydeligere frem. For eksempel ligger Norge langt etter land som USA, Storbritannia og Nederland når det gjelder brukermidvirkning i forskning.

Da Kreftforeningen inviterte sin nederlandske søsterorganisasjon til et møte i Norge, fikk Hansen delta her, og lære hvordan de jobber med brukermidvirkning i forskning.

–I Nederland har de et godt system der brukere får evaluere forskningsprosjekter, og vi har mye å lære av dem, sier Hansen.

Nye evalueringskriterier?

For en stund siden, ble Tone Hansen sammen med Jan Erik Lien, forespurt om de ville bidra inn i arbeidet sammen med Kreftforeningen for å se på hvordan Kreftforeningen kan tilrettelegge for brukermidvirkning i evaluering av søknader. Kreftforeningen ønsket å legge til rette for brukermidvirkning tidlig i denne prosessen. Hansen og Lien ble derfor invitert som observatører når Kreftforeningens forskningsgrupper skulle evaluere forsknings søknader. På bakgrunn av



Tone Hansen, leder i Blodkreftforeningen

dette kunne de komme med innspill til hvordan Kreftforeningen kan legge til rette for brukermidvirkning i evaluering av forsknings søknader.

Hansen sier hun er veldig glad for at Kreftforeningen vil inkludere brukere i evaluering av sine forsknings søknader og for at de vil endre sine retningslinjer. Et av hennes innspill på bakgrunn av observasjonene, er at Kreftforeningen burde innføre nyttekriterier i evalueringen av søknadene.

–Jeg mener Kreftforeningens evalueringskriterier som brukes til å tildele midler i dag for ensidig vektlegger akademiske kriterier. Selvsagt er det viktig at forskningen skal være av god kvalitet, men i tillegg til de rent akademiske og vitenskapelige kriteriene, er det viktig å tenke på om forskningen er nyttig og relevant. Hva forskningen vil kunne bety for kreftpasienter bør i større grad også vurderes. Hva er søknadens nytteverdi for pasienten på sikt? Spør Hansen. 🔥

Dette er bakgrunnen for brukermidvirkning i forskning:

- De regionale helseforetakene har utarbeidet retningslinjer og iverksatt tiltak for større krav av brukermidvirkning i forskningens ulike faser. Retningslinjene er forankret i Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning.
- Målet med brukermidvirkning er en demokratisering av forskningen, med tanken om at de forskningen angår bør kunne medvirke. Dette mener man vil gi økt relevans og bedre kvalitet på forskningen.

Kilder: Kreftforeningen.no, forskning.no



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

Den internasjonale blodgiverdagen 14. juni:

Bli med på årets viktigste dugnad

Tekst: Marta Holstein-Beck

Foto: Colourbox

Verdens blodgiverdag markeres som en takk til dem som donerer sitt eget blod for å redde liv og gi personer de aldri har møtt bedre helse. I tillegg skal dagen øke bevisstheten rundt behovet for flere donorer. Markeringen finner sted på fødselsdagen til Karl Landsteiner, som oppdaget blod-typene for over hundre år siden.

Blod kan verken kjøpes eller lages. Det må gis. Man er derfor avhengig av at mennesker stiller opp frivillig og gir blod for at andre skal kunne gjennomføre en operasjon eller en livsviktig kreftbehandling.

Det er også blant de eksisterende blodgiverne benmargdonorer rekrutteres.

I dag finnes det rundt 94 000 aktive blodgivere i Norge, men det er ifølge Røde Kors for få. I tillegg slutter gjennomsnittlig 15 prosent av disse årlig på grunn av høy alder, flytting og andre årsaker. Det er altså mange blodgivere som må verves.

Mange av Blodkreftforeningens



Blodgiverdagen markeres som en takk til blod-donorer.

medlemmer er avhengig av blodgivere, og derfor ønsker foreningen å være med på å markere dagen, ved både å vise takknemlighet overfor eksisterende blodgivere,

og være med på å verve flere nye donorer.

Vi håper så mange av medlemmene ønsker å være med på dette.

Det er flere måter du kan bidra på:

- Kan du tenke deg å fortelle din historie i media, og vise takknemlighet for at en person reddet ditt liv ved å donere blod?
- Kanskje du ønsker å stå på stand med lokallaget ditt og verve givere på blodgiverdagen?
- Eller kan du tenke deg å dele ut brosjyrer på arbeidsplassen din eller i nabolaget?
- Kanskje lokallaget ditt har noe spesielt de trenger hjelp til?

Bli med på årets viktigste dugnad!

Ta kontakt med lokallaget ditt dersom du ønsker å bidra.

Vi blir takknemlige for all hjelp.

Du kan lese mer om blodgivning på www.giblod.no



Husk blodgiverdagen
14. juni 2016



Sammen kan vi forbedre livet til mennesker som rammes av kreft

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

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

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325, Lysaker, Norway, Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, www.janssen-cilag.no

Janssen-Cilag AS

Janssen  Oncology

PHNORD/ZYT/0216/0001d JC-150043-3



De tre damene, Bente Evadatter, Sidsel Breivik og Marit Nøst fortalte hver sin sterke pasienthistorie under seminaret.

Seminar om MPN: De minste sykdommene i fokus

I november i fjor, kunne Blodkreftforeningen invitere til enda et seminar om sjeldne diagnoser. Denne gangen var det de myeloproliferative sykdommene som var i fokus.

Tekst og foto: Marta Holstein-Beck

Overlege Håvar Knutsen fra Rikshospitalet, og spesialist i hematologi, stod for den største delen av det faglige innslaget. Informasjonen under er basert på hans foredrag.

En sekkebetegnelse

Myeloproliferative sykdommer (MPN) omfatter diagnosene myelofibrose (MF), polycytemia vera (PV) og essensiell trombocytomi (ET). Myeloproliferativ betyr at det lages for mange blodceller.

De tre tilstandene er beslektet med hverandre og overgangsformer forekommer.

ET kan over tid utvikle seg til PV, og begge disse kan gå over til å

bli MF. I sjeldne tilfeller går sykdommene over i akutt myelogen leukemi.

Genforandring et viktig kjennetegn

Disse sykdommene er klonale, det vil si at de kommer fra en moder-celle. I 2005 fant man den dominerende genforandringen (mutasjonen i JAK2 genet på kromosom 9), som de aller fleste med PV har (ca 98%), og man finner den også hos flestparten av pasientene med ET og MF (ca 60%). Senere har man funnet andre mutasjoner hos de pasientene som ikke har mutert JAK2.

Disse mutasjonene fører til en økt produksjon av blodlegemer (røde, hvite og blodplater) som unndrar seg kroppens kontroll.



Håvar Knutsen stod for flestparten av de faglige foredragene under seminaret. Han er overlege og spesialist i hematologi ved Rikshospitalet. Knutsen har også vært medforfatter i det nordiske handlingsprogrammet for MPN.

Disse molekylære funnene har gitt en økt forståelse for drivkraften i disse sykdommene, og en bedre forklaring på at disse kan gli over i hverandre.

Polycytemia vera (PV)

Ved polycytemia vera er det særlig økt produksjon av røde blodlegemer, som gir høy hemoglobin (blodprosent).

–Diagnosen stilles ved at man teller antall røde blodlegemer, måler hemoglobin, og teller antall hvite blodlegemer og blodplater i en blodprøve. Ofte vil benmargsbiopti være nødvendig for å stille en riktig diagnose, og stor milt kan også tyde på sykdommen.

Behandling ved PV

Målet med behandlingen ved PV er å hindre komplikasjoner til sykdommen, først og fremst blodpropper (tromboser), og å redusere symptomer og øke livskvaliteten.

Årelating (veneseccio) er helt sentralt i behandlingen. Det er viktig å redusere det røde blodlegemevolumet slik at prosentandelen av de røde blodcellene i blodet (hematokrit), er lavere enn 45 prosent, fordi dette tydelig har vist beskyttelse mot blodproppdannelse. I tillegg anbefales alle å bruke Albyl E 75 mg daglig, som også reduserer risikoen for blodpropper.



Siv Engen føler hun endelig har fått etterlengtet informasjon om sykdommen.

Hos mange vil det også være nødvendig å gi behandling med medikamenter som reduserer produksjonen av celler i benmargen, slik som Hydroxyurea, Interferon, noen ganger Anagrelid, og i utvalgte tilfeller også JAK2 hemmeren Ruxolitinib, avhengig av problemstilling og alder hos pasienten.



Mange møtte til MPN seminaret i Vika Atrium i Oslo



Ulla Linnea Werner og Geir Johansen synes det er fint å treffe andre under seminaret og får tid til en prat i en av pausene.

Essensiell trombocytomi (ET)

Denne sykdommen skyldes en økt produksjon av trombocytter (blodplater) i benmargen, og derfor også økt mengde i blodet.

Mange får påvist sykdommen helt tilfeldig, noen også i svært ung alder. Diagnosen stilles ved et vedvarende forhøyet blodplatetall uten at man finner noen annen forklaring, men det er nødvendig med undersøkelse på JAK2 og eventuelt andre mutasjoner (som man finner hos over 80 % av pasientene), og det er nødvendig med en benmargsbiopti.

Behandling ved ET

Den største risikoen ved sykdommen er en økt tendens til blodpropp (trombose), slik som ved

PV. Derfor vil de fleste pasientene få blodfortynnende behandling med Albyl E. Hos noen er det nødvendig å gi tilleggsbehandling med medikamenter som reduserer blodplateproduksjonen, slik som Anagrelid, Interferon eller Hydroxyurea.

Hos de yngre pasientene brukes oftest Interferon eller Anagrelid, og Hydroxyurea hos de eldre, men verden over er det Hydroxyurea som er mest brukt. Alle gir en god reduksjon av blodplatetallet, men det er flere bivirkninger med Interferon og Anagrelid enn med Hydroxyurea.

Myelofibrose

Myelofibrose er en sykdom som dels utvikles uten forutgående syk-

dom, og kalles da primær myelofibrose, eller den kan utvikles hos pasienter som i mange år har hatt PV eller ET, og kalles da for post-ET eller post-PV myelofibrose.

Uavhengig av om den er primær eller sekundær, er behandlingsprinsippene de samme.

I tidlig stadium kan myelofibrose ligne på ET og gi høye blodplatetall, og kan gi en økt blodpropp-tendens slik som ET. Etter hvert som sykdommen utvikler seg kommer det forstørrelse av milten, som kan bli veldig stor og plagsom, og gradvis vil det tilkomme redusert produksjon av blodlegemer i benmargen, som medfører anemi.

–Diagnosen stilles ved blodprøver som ved PV og ET, men benmargsbiopti er helt avgjørende. Som for

ET finnes JAK2 mutasjonen eller annen mutasjon hos over 80 % av pasientene, og er viktig for diagnostikken.

Gir mest symptomer


Myelofibrose er den av de tre sykdommene som gir mest symptomer. Fatigue er et vanlig problem, men også tidlig metthet, nattesvette, bensmerter og feber er vanlig. Hudkløe kan være et stort problem hos enkelte, slik som ved PV. Noen pasienter kan imidlertid leve med denne sykdommen uten særlige symptomer eller plager i årevis.

Behandling ved myelofibrose (MF)

Stamcelletransplantasjon er per i dag den eneste behandlingen som har mulighet til å kurere sykdommen, men denne behandlingen er en stor påkjenning, og derfor bare

aktuelt hos yngre pasienter med kort forventet levetid.

For pasienter hvor transplantasjon ikke er aktuelt, vil behandlingen rette seg inn mot de symptomer og plager pasienten har, enten det er anemi, stor milt, eller allmen-symptomer. Hydroxyurea er mest brukt. Noen kan også ha nytte av Interferon, for eksempel ved høyt blodplatetall. JAK2 hemmeren Ruxolitinib (Jakavi) har vist seg effektiv til å redusere plagsom forstørret milt, og også dempe allmensymptomer i betydelig grad.

–Det er flere studier på gang som vil gjøre behandlingen både tryggere og bedre etter hvert, sier Knutsen. 

Symptomdagboken kan være til hjelp

Symptomene ved MPN er svært mange, noen konkrete andre mer diffuse. De kan også ligne på andre diagnoser. Nattesvette, utmattelse, søvnproblemer, kramper eller stikking i ben og armer, konsentrasjonsproblemer, hodesmerter, synsforstyrrelser, tidlig metthetsfølelse, tung pust, blåmerker, vektapp, kløe etter dusj og bad. Derfor har man utarbeidet en symptomdagbok, som anbefales brukt av leger.

–Oppfølging av pasienter med MPN er viktig, og symptomene kan være mange og endre seg over tid. Med symptomdagboken kan pasientene enklere holde rede på symptomene sine over tid, og gi bedre informasjon til legen, sier Håvar Knutsen.

Du kan laste ned symptomdagboken på blodkreftforeningen.no



Livet med MPN

Sidsel Breivik (68) ble diagnostisert med primær essensiell trombocytemi i 2012.

Tekst og foto: Marta Holstein-Beck

Da Sidsel fikk diagnosen hun så vidt klarte å uttale navnet på, hadde hun så å si aldri vært syk før. Hun oppsøkte lege fordi hun i lengre tid følte seg kvalm og svimmel, uten helt å forstå hvorfor. Det tok ti måneder før lengene klarte å finne ut hva som feilet henne.

–Da jeg først ble innlagt på sykehus, ble det foretatt ultralyd av magen min, men jeg hadde visst den fineste magen uten noen feil, forteller Sidsel. Likevel ble hun så dårlig at hun brakk seg, og klarte ikke fungere. Det skulle ti sykehusinnleggelser til før hun endelig kunne få diagnosen.

–Det første jeg tenkte var "ja, ja", godt jeg snart er 70 og ikke 30 år, sier hun.

Har hatt diagnosen mye lenger?

Etter at Sidsel deltok på MPN-seminaret, hvor hun selv fortalte sin historie, la hun spesielt merke til én ting som ble sagt under et av foredragene. Mange kvinner som har essensiell trombocytemi har høyere risiko for å abortere, og føder oftere små barn.

–Det var som om jeg hørte historien om meg selv. Jeg var så uheldig å oppleve en spontanabort før jeg ble gravid med sønnen min. Da han ble født, veide han bare 2000 gram. Legen min og jeg lurte på om jeg har hatt ET så langt tilbake som 1977, sier Sidsel.

Måtte slutte å jobbe

Selv om hun muligens hadde hatt sykdommen i flere år uten å vite om det, kom de plagsomme symptomene i 2012. Det var da sykdommen virkelig ga seg til kjenne og tok over livet til Sidsel. Iallfall for



Sidsel Breivik fikk diagnosen primær essensiell trombocytemi i 2012. Under seminaret fortalte hun sin historie.

en periode. Året med sykehusinnleggelse var slitsomt. Hun var svært plaget av utmattelse og var stadig sykmeldt. I dag er Sidsel pensjonist og holder seg aktiv med å jobbe frivillig for Røde Kors, og hver uke deltar hun på en fast treningstime.

–Jeg går på Stamina her i Ålesund, som i samarbeid med Kreftforeningen arrangerer en gratis treningstime med instruktør for alle som har kreft. Prinsippet er delta når du orker og vil. Det synes jeg er et flott opplegg, sier Sidsel.

Fortsatt har hun dårlige dager hvor hun er for utmattet til å gjøre noe annet enn å ligge på sofaen, men hun kommer seg ut når hun kan.

–Alternativet mitt er å sitte hjemme alene og synes synd på meg selv. Det er bedre å komme seg ut blant folk da, sier hun.

Slitsomme bivirkninger

Sidsel tar medisinen Hydroxyeura, som er en lettere cellegift. Den gjør at huden hennes blir tørr og

flassete, håret livløst og neglene tynne og sprukne. Det kan man imidlertid ikke se på Sidsel. Når hun kommer til MPN-seminaret er hun fresh og nysminket i et lekkert antrekk. Bare dager før seminaret var hun så heldig å vinne drømmedagen hos bladet Hjemmet. Her fikk hun både hudpleie og ny frisyre.

–Jeg fikk mange gode tips av både hudpleier og frisør, sier Sidsel fornøyd.

I dag er det ingen som kan se på henne at hun har en alvorlig sykdom. Stort sett er ikke MPN synlig. Det er godt for Sidsel at hun kan føle seg vel, men enkelte ganger har det også vært en ulempe å se så frisk ut når man har en så alvorlig sykdom. Sidsel har opplevd å ikke bli tatt på alvor fordi hun ikke ser ut til å være syk. Nå som hun har funnet Blodkreftforeningen kan hun dele dette dilemmaet med andre i samme situasjon som seg selv, og hun ser frem til Landsmøtet i mai på Støtvig hotell. 🍷

LESERINNLEGG:

Grunn til optimisme?

Utvikling innen benmargskreft

Som nydiagnostisert ser jeg en utvikling som bærer håp for fremtiden.

Utviklingen går i en stadig raskere takt

En ting som slår meg er at det er en rask utvikling innen både sykdomsforståelse, behandling og utvikling av legemidler på dette området.

Det som er lovende, er at det ser ut som denne utviklingen kommer pasientene til gode ved økt forventet levetid.

Tallene for pasienter diagnostisert i USA i 2007 ble publisert i april 2015 med en forventet levetid på drøye 4,5 år. Dersom trenden holder seg vil man kunne forvente at pasienter som ble diagnostisert i 2009 får dokumentert en gjennomsnittslevetid på 5 år. Tabell 1 illustrerer at det tilsynelatende går stadig kortere tid mellom hver gang man kan justere opp forventet levealder for nydiagnostiserte pasienter med et ekstra år. Det vil med andre ord si at det ser ut som utviklingen er akselererende!

Årstall for diagnose	Milepæl, snitt levetid år	År mellom milepæler
1975	2	
1998	3	23
2004	4	6
2009 (estimert)	5	5

Et annet eksempel på den akselererende utviklingen, er godkjenning av nye legemidler. I 2015 ble 4 nye legemidler godkjent i USA for behandling av benmargskreft. Etter det jeg har forstått, er



John C. Paulshus.

like mange legemidler som det ble godkjent i årene 2003 til 2013.

Nye kombinasjoner av legemidler forbedrer behandlingen

Det er en stadig utvikling innen behandlingen som tilbys både nydiagnostiserte pasienter og pasienter med tilbakefall. Det forskes på kombinasjoner av legemidler, hvordan disse settes sammen og i hvilken fase de benyttes, for eksempel i kombinasjon med stamcelletransplantasjon. Det offentliggjøres stadig studier som skyver

på grensene og forbedrer mulighetene for oss som pasientgruppe. Av flere studier som jeg har lagt merke til, er blant annet en europeisk studie i regi av "French Myeloma Intergroup study / IMF"

ved Murielle Roussel, og en amerikansk studie ledet av Dr Jakubowski, Univ of Chicago. Begge studiene viste til en 3 års overlevelsesrate på nydiagnostiserte pasienter tilnærmet 100%.

Immunterapi

Det ble i 2015 godkjent 2 legemidler som er basert på immunterapi i USA, og disse er forventet godkjent om kort tid i Europa, for pasienter med tilbakefall. Fordelen med de nye immunterapi-legemidlene er at de er mer målrettede enn de "gamle legemidlene". De to godkjente immunterapi-legemidler er designet for å interagere med to forskjellige overflateproteiner som man finner på benmargskreftcellene. Flere andre legemidler basert på samme prinsipp er under utvikling.

Flere steder i verden foregår det kliniske forsøk hvor disse legemidlene testes ut i nye kombinasjoner. Jeg er usikker på i hvilken grad vi som pasientgruppe har påvirkning på om slike kliniske studier blir tilgjengelige for norske

pasienter, men det er kanskje et område hvor involvering av pasientforeningen vil være naturlig.

Forskning

På lenger sikt er det mange initiativ som virker lovende, for eksempel virus-terapi. Mayo klinikken i USA kjørte i juni 2013 et "proof of concept" prosjekt med bruk av et genetisk modifisert meslingvirus. Studien ble kjørt på et lite nummer pasienter, hvor en, Stacy Erholtz, nå tilsynelatende ikke har spor etter benmargskreften. Stacy var diagnostisert med benmargskreft i 2004, hadde tatt to stamcelletransplantasjoner, hvorav den siste i 2012 med tilbakefall i mai 2013. Hun hadde da vært igjennom stort sett det som fantes av muligheter innenfor godkjente behandlinger.

Mer om dette kan leses på for eksempel <http://viralvillage.org/stacys-story/>

Det er fortsatt mye man ikke skjønner om bruk av virus, og det har vært vanskeligheter med å reproducere denne effekten i andre pasienter, men det forskes videre på dette feltet og nye kliniske forsøk vil forhåpentlig gi mer informasjon om videre muligheter.

CAR-T celle-terapi er et annet spennende felt. Her er teorien at man benytter pasientens egne immunforsvarceller, som så blir modifisert og duplisert før de blir ført tilbake til pasienten for å bekjempe kreftcellene.

Veien videre

Selv om denne sykdommen for mange utvikler seg til en kronisk sykdom, er det etter min mening viktig å holde stort trykk på forskning og utvikling. Noen pasienter har et mer aggressivt sykdomsforløp enn andre og vil trenge behandling som ikke er tilgjengelig i dag.

Det kunne være interessant å skjele til andre områder hvor man raskt har kunnet nyttiggjøre seg

positive forskningsresultater. For eksempel kan man se om det er noe å lære av hvordan norsk kompetanse og finansiering bidro til rask utprøving og distribusjon av Ebola-vaksine som var utviklet i Canada.

Når spekteret av behandlingsmuligheter øker, blir det desto viktigere å dokumentere hvilke behandlinger de forskjellige pasientgruppene responderer på. Det krever innsamling av pasient-data for å knytte sykdomskarakteristika til behandlingsform og respons.

I fremtiden vil dette kunne gi mer individuell behandling enn i dag. Dette er et område hvor, etter det jeg skjønner, det Trondheimsbaserte forskningsmiljø gjør en innsats allerede i dag. Fra et pasientståsted vil det være interessant å få kartlagt hvordan størrelsen på tallmaterialet er knyttet til kvaliteten på prediksjonen, og hvor lang tid det vil ta før dette vil kunne gi praktisk nyttegevinst for denne gruppen pasienter.

Det er nærliggende at spørsmål om internasjonalt samarbeid og kunnskapsdeling kommer opp, da man har begrenset statistisk grunnlag om man kun tar utgangspunkt i de i underkant av 400 tilfellene av benmargskreft som årlig oppdages i Norge.

Med flere nye godkjente medikamenter og enda flere som kun er tilgjengelig i kliniske studier,

er det svært mange potensielle kombinasjoner av medikamenter som kan testes ut. Fordi det er så mange behandlingskombinasjoner som man forventer vil gi veldig god respons, kreves det en større sensitivitet i selve måleteknikken enn det man tidligere har vært vant til å benytte. Det vil si at bruk av bedre måleteknikk for behandlingsrespons blir viktig fremover.

Minimal Residual Disease, MRD, er en betegnelse på flere måleteknikker som viser restnivået av kreft i blodet. MRD er mye mer sensitiv enn de testene man har vært vant til å benytte frem til nå. MRD-negativitet betyr at man ikke finner spor etter kreft i blodet. Mange studier viser sterk relasjon mellom MRD negativitet, og sannsynligheten for tilbakefall.

Flere forskere peker på at MRD-negativitet kan fungere som en surrogat-markør som kanskje bør vektlegges for raskere godkjenning av lovende medikamenter eller kombinasjoner av medikamenter.

Avslutningsvis tror jeg det er viktig at vi som pasientgruppe involverer oss i aktuelle temaer og diskuterer prioriteringer med de andre dyktige aktørene vi har innen blant annet forskning og utvikling.

Med de beste ønsker til hver og en.
John C. Paulshus.

Hematolog Anders Waage kommenterer:

Det er mye informasjon på nettet, men det kan være vanskelig å sortere hva som er pålitelig og hva som er mer spekulativ informasjon, for det finnes også. Jeg vil kommentere en del av tingene som tas opp i leserinnlegget.

Ja, leveutsiktene har blitt bedre

Har leveutsiktene blitt bedre for myelomatose? Ja! Vi regner med at leveutsiktene for myelomatosepasienter har (minst) doblet seg

de siste 10 årene og sykdommen har beveget seg mer i retning av en kronisk sykdom. Det fins flere undersøkelser på dette. Ingen av



Det finnes gode behandlinger, men også behandlinger som ikke virker. Behandlingen er ikke god bare vi kan kalle den immunterapi.



Anders Waage.

Avdelingssjef ved Avdeling for blodsykdommer, Medisinsk klinikk, St Olavs Hospital HF og professor ved Institutt for kreftforskning, NTNU.

de er perfekte, men de peker alle i samme retning. Det har ikke blitt gjort vitenskapelige undersøkelser i Norge på dette, men inntrykket er helt klart det samme som i andre land.

Immunterapi ikke alltid bra

Hva er immunterapi? Dette ordet har en veldig positiv, nesten magisk klang, og dette skaper automatisk store forventninger. Men bildet er nyansert. Det finnes gode behandlinger, men også behandlinger som ikke virker. Behandlingen er ikke god bare vi kan kalle den immunterapi.

Immunterapi er en betegnelse på all behandling som påvirker og utøver sin virkning gjennom våre immunceller og immunsystem. Immunsystemet er laget for å bekjempe kroppens ytre og indre fiender. Viktige immunceller er B lymfocytter T lymfocytter (ofte kalt bare B celler og T celler). Immunsystemet er særlig rettet mot bakterier og virus, men også

kreftceller oppfattes heldigvis av immunsystemet som fremmede og blir bekjempet.

Det har lenge blitt undersøkt forskjellige måter å stimulere eller «lure» immunsystemet til å ytterligere bekjempe kreftceller. Vaksinasjon er den best kjente strategien som har vært mye mot bakterier og virus (influenzavaksine). Prinsippet for vaksinasjon mot kreft er å injisere deler av døde kreftceller som vil bli gjenkjent som fremmede og dermed stimulere immuncellene til å angripe alle kreftcellene. Denne strategien har ikke vært så bra som ventet og er ikke aktuell for myelomatose i dag.

Immunsystemet produserer ofte antitoffer som gjenkjenner spesielle proteiner/strukturer på celleoverflaten. Elotuzumab og daratumumab er nye medisiner som nettopp er slike antistoffer som er kunstig laget utenfor kroppen. Antistoffmedikamenter kan kjennes igjen ved at navnet ender med «mab». Vær oppmerksom på at alle medikamenter har 2 navn, ett salgsnavn og en betegnelse på det biokjemiske virkestoffet. Elotuzumab binder seg til normale lymfocytter og stimulerer disse og dette fører til at kreftceller blir drept, mens daratumumab binder seg direkte til kreftcellen (myelomcellen). Et overraskende trekk er at overflateproteinene som blir gjenkjent av antistoffene, ikke er spesielle for kreftcellene, men finnes også på normale celler.

Bivirkningene dette fører med seg er likevel akseptable for de aktuelle medikamentene. En annen variant av immunterapi som har vært vellykket ved blant annet ondartet føflekk-kreft, går på å styrke T cellenes funksjon. Dette kan også skje ved å svekke bremsene for T celle-aktiviteten. Medikamenter som kalles PD1-hemmere er i denne gruppen og prøves nå ut også ved myelomatose, men det er for tidlig å si noe om resultatet av dette. Slike studier går også i Norge.

Begrepet immunterapi dekker derfor mange forskjellige behandlinger og medikamenter. Som all annen behandling må den prøves grundig ut før den blir et medikament som kan brukes til pasienter. Behandling med modifisert meslingevirus er interessant, men foreløpig på et veldig tidlig stadium. Det er for tidlig å si om dette virker på større pasientgrupper. Dette er ikke tilgjengelig i Norge

Hva er målrettet medisin?

Medisiner som thalidomid, bortezomib, lenalidomid, pomalidomid er alle målrettete. Det vil si at vi kjenner de strukturene som medikamentene binder seg til. Dette gjelder også for enda nyere medisiner. Medisiner som regnes som mindre målrettet er de eldre cellegiftene som melfalan og cyclofosamid. Disse treffer bredere i cellen. Dette begrepet sier imidlertid ikke så mye om hvor bra medisinen virker eller om bivirkningene. Dette må alltid prøves ut uansett hvilken merkelapp medisinen får.

Hva er persontilpasset (skreddersydd) medisin?

Dette gjelder særlig hvis en kreftsykdom er forårsaket av en spesiell mutasjon i DNA eller annen endring i arvestoffet, og at vi har et medikament som blokkerer effekten av akkurat denne endringen. Kroneksempelen på dette er kronisk myelogen leukemi hvor det på grunn av overbygning av arvestoffet mellom to kromosomer, lages et helt nytt enzym. Medisinen som blokkerer dette enzymet (imatinib) helbreder sykdommen ved 1 tablett daglig. Myelomatose og de aller fleste andre kreftsykdommer er mye mer sammensatte.

Det er funnet persontilpasset medisin som virker godt for eksempel ved føflekk-kreft (BRAF-hemmer), men effekten tar slutt etter en tid. For myelomatose er det riktiger å si at medisinen vi har i dag i stor grad er målrettet, men de er ikke skreddersydd fordi de gis til alle pasienter. 🔥



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 hver utgave av I margen svarer han på innsendte spørsmål.

Spørsmålene kan sendes inn til: hematologen@blodkreftforeningen.no

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

Spørsmål:

På seminarer om denne sykdommen blir myelomatose omtalt som en sykdom. Samtidig sies det også at sykdommen er veldig individuell og vi vet at noen har IgG, noen IgA, noen IgM, noen myelomatose lette kjeder. Det hadde vært fint om hematologen kunne beskrive bakgrunnen for disse forskjellene og hvordan de påvirker den enkelte.

Jeg har også observert at man har forskjellige feil på kromosomene. Det hadde også vært interessant om hematologen kunne komme litt inn på hvilke feil som er de vanligste og om det er forskjell i hva disse feilene betyr for den enkelte.

Svar:

Dette var et krevende spørsmål som overlapper med spørsmål som også mange forskere stiller seg. Hvordan kan myelomatose være samme sykdom og samtidig være så forskjellig. Vi sier av og til at hver pasient har sin egen sykdom. Området for spørsmålet er komplisert, detaljrikt og fullt av uforståelig fagspråk, men jeg skal prøve å forenkle.

Likhetstrekkene

Men først om likhetstrekkene. Hos alle med myelomatose er det plasmacellen som er kreftcellen. Siden plasmacellene normalt lager våre antistoffer som er en svært viktig del av vårt immunforsvar mot bakterier, vil også kreftcellene lage et antistoff, og det er dette som utgjør den såkalte M-komponenten som mange har hørt om. Videre vil plasmacellene ofte påvirke skjelettet slik at mange får «hull» i skjelettet, små og store brudd,

sammenfall i ryggen og lignende. Plasmacellene kan også påvirke produksjonen av de røde blodcellene slik at det blir anemi. Dette er typiske trekk ved sykdommen som gjør det naturlig å gi den en felles merkelapp – myelomatose.

Forskjellene

Det er imidlertid mange forskjeller og her er noen eksempler på dette. Sykdommen kan vokse som en svulst (myelom) i stedet for å vokse spredt i benmargen. Noen pasienter får aldri sykdom i skjelettet. Sykdommen kan holde seg i ro i årevis hos noen, mens hos andre kan den galoppere av gårde uten at vi greier å stoppe den. Noen ganger går sykdommen til blodet og vi kaller den da plasmacelleleukemi.

Går vi ned på cellenivå blir det enda flere forskjeller. Antistoffene som plasmacellene lager, er bygget opp av et molekyl som heter immunglobulin som deles inn i forskjellige klasser hvorav IgG og IgA er de vanligste. Det er helt tilfeldig om det er en IgG plasmacelle eller IgA plasmacelle som blir til en kreftcelle. Det er også en rekke forandringer i arvestoffet (DNA). For eksempel er det mutasjoner i DNA i kreftcellene hos alle med myelomatose, og antallet mutasjoner kan variere fra 20 til 300. Det er også store forskjeller når det gjelder overbytninger (translokasjoner) av DNA mellom kromosomene. Detaljerte studier av DNA har vist at variasjonen fra pasient til pasient er mye større enn vi tidligere trodde. Dette gjelder ikke bare myelomatose, men de fleste kreftsykdommene. Med denne enorme variasjonen på molekylært nivå er det ikke rart om sykdom-

men også arter seg forskjellig. Vi kan heller snu på det og si at det er rart at den oppfører seg så likt som den tross alt gjør, når det er så store forskjeller på molekylært nivå. Siden IgM også er nevnt, skal det sies at når kreftcellen lager IgM, blir det oftest til en annen sykdom – Morbus Waldenström som ble oppdaget av Jan Waldenström i Malmö på 1950-tallet. Denne ligner mer på lymfekreft enn på myelomatose og behandles på en annen måte

Den vanligste kromosomfeilen

Den vanligste kromosomfeilen er overbytning av en del av kromosommaterialet mellom to kromosomer. Og de viktigste av disse overbytningene finner vi på kromosom 14 hvor også DNA-råden (genet) som lager immunglobulin sitter. Dette regnes som en viktig og tidlig forandring nettopp fordi de omfatter en så sentral funksjon for plasmacellen som å lage immunglobulin.

Hvordan kan vi bruke kunnskapen om kromosomforandringer i dag? Det viktigste er at dette har betydning for hvordan sykdommen oppfører seg. Vi har noen kromosomforandringer som varsler gode og andre dårlige (del17, t(4;14)) leveysikter. Det arbeides mye med å finne behandling som er spesielt god for pasienter med «dårlige» kromosomavvik, men dette arbeidet er ikke helt i mål enda. Vi skal også huske på at ikke alle med «dårlige» kromosomforandringer oppfører seg på den måten, noen kan leve lenge med sykdommen.

Hilsen Anders Waage

Hovedstyret informerer:

Har du husket å melde deg på Landskonferansen 2016?



I år arrangerer Blodkreftforeningen sin årlige Landskonferanse og årsmøte på idylliske Støtvig hotell på Larkollen helgen 20. til 22. mai.

Blodkreftforeningen dekker kost og losji mot en egenandel på kr 1 000. Deltakere må selv betale reise til og fra Støtvig hotell.

Les mer på blodkreftforeningen.no og meld deg på!

Påmeldingsfristen er 15. mars.

Seminar om brukermedvirkning i myelomatoseforskning

Blodkreftforeningen og St. Olavs Hospital/NTNU vil i samarbeid arrangere et seminar om brukermedvirkning i myelomatoseforskning. Hensikten er å etablere kontakt mellom forskere og pasienter om prioritering og gjennomføring av framtidig myelomatoseforskning. Seminaret vil finne sted på St. Olavs Hospital, mandag 18. april om ettermiddagen. Nærmere informasjon vil komme medio mars på www.blodkreftforeningen.no.

Kurs for KML pasienter

Lærings og mestringssentret ved Rikshospitalet i Oslo arrangerer i samarbeid med Blodkreftforeningen og Avdeling for blodsykdommer, kurs for Kronisk myelogen leukemi - pasienter som får tablettbehandling.

Kurset holdes 28. og 29. april på Rikshospitalet.

Pris: kr 320,- i egenandel (kun pasient). Gratis for pasient med frikort. Lunsj er inkludert.

Påmeldingsfrist: 1. april
NB! Det er stor pågang på kurset.

For ytterligere informasjon eller påmelding:
Telefon: 23 07 08 20 eller e-post: Lmskkt@ous-hf.no

Likepersontelefonen

Ring: 94 85 11 11

Mandager mellom kl. 13.00 og 15.00

Torsdager mellom kl. 18.00 og 20.00

Takk

Blodkreftforeningen takker for minnegave etter Eli Brandstads bortgang.

Blodkreftforeningen takker for minnegave i anledning begravelsen til Jon Alv Barlund.

Nytt fra lokallagene:

Nord- Norge

Sykepleier Stian Heggelund fra Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø deltok på myelomastoseseminar i Bergen.

Jeg og min kollega deltok på myelomastosekonferansen i Bergen 26. oktober 2015. Det var et veldig tett program, med mye informasjon på relativt kort tid, men gjennomføringa var generelt bra. Det startet med en innføring i hva myelomatose er, og fysiologien som ligger bak sykdommen. Vi hadde nylig hatt en internundervisning om nettopp dette, så det ble som en repetisjon. Likevel, det hjelper på hukommelsen.

Etterpå fikk vi vite hva som er behandlingsmulighetene om en blir diagnostisert med myelomatose. Her kom det blant annet inn noen viktige diskusjoner om hvilken behandling som egner seg best på

forskjellige pasienter, med forskjellige begrunnelser. Et eksempel er at den beste behandlinga ikke alltid er den som kurerer sykdommen best; kanskje er livskvalitet, praktisk gjennomførbarhet, færre eller mindre symptomer eller andre faktorer viktigere enn kurerings-sjansen alene.

Dette var meget nyttig informasjon, som kommer godt med når en skal forklare for pasienter som ikke skjønner hvorfor han eller hun får nettopp den behandlingen av de mange mulighetene. Vi fikk også en gjennomgang av hva som er siste nytt om behandlingen av myelomatose i USA. Her var det litt overraskende å se at siste nytt fra USA allerede er i gang i lille Tromsø. Dr. Abonour hadde store forventninger til både carfilzomib og elotuzumab.

Sistnevnte har jeg selv vært med på å gi til en pasient. Han viste også til en studie, publisert i 2009, av høydose og lavdose deksametason, der lavdose hadde markant høyere overlevelse og kun litt lavere respons. Med andre ord var

lavdose deksametason å foretrekke. Også på dette punktet er sengepost for blod- og hormon-sykdommer på UNN Tromsø oppdatert. Det var morsom lesning, og selv om jeg hadde stor respekt for mine kolleger på forhånd, ble den om mulig enda større etter myelomastosekonferansen.

Å ha muligheten til å delta på slike konferanser er viktig for oss som jobber med dette. Det gir en unik mulighet til å få med seg siste nytt, friske opp glemte kunnskaper og få med seg pasienthistorier med et annet utgangspunkt enn fra den ellers litt hektiske hverdagen på sykehuset. Det at Blodkreftforeningen støtter og bidrar til at vi kan sende flere deltakere er utelukkende positivt for oss.

En føler seg privilegert som får delta, og det gir en økt interesse for faget og trivsel på jobb. Ikke minst gir det mersmak på flere kurs og konferanser. Så var det bare å følge med på nettsidene til Blodkreftforeningen.

Stian Heggelund.

Oslo og omegn

Temakveld om kosthold og helse

22. september arrangerte lokallaget en temakveld på Vardesentret med fokus på ernæring, kosthold og helse: "Praktisk veiledning til kreftfremmede". Professor i ernæring, Rune Blomhoff var foredragsholder.

Vi var 23 medlemmer som fikk en interessant gjennomgang av ernæring og helse, og det siste på forskningsfronten.

Vi hadde mange spørsmål og diskuterte blant annet de mange førstesideopplagene hvor man den ene dagen rådes til en spesiell diett eller matvare, mens den samme matvaren noen uker etter blir karakterisert som kreftfremkallende - i den samme avisen. Takk til Rune Blomhoff som tålmodig svarte på våre mange spørsmål og som gjorde oss en god del klokere.

Morsom juleavslutning på Latter

Juleavslutningen ble i år lagt til Latter på Aker brygge i Oslo. Påmeldingene strømmet inn, og vi ble 36 stykker som benket oss rundt bordet for å innta en bedre middag.

Vi satte spesielt pris på å se mange nye ansikter, da flere av de oppmøtte ikke hadde vært med på noe arrangement i lokalforeningen tidligere. Alle så ut til å kose seg med mat og samtaler. Mette og fornøyde forflyttet vi oss så til salen for å se showet «Julelatter». Der fikk vi etter hvert virkelig trimmet magemuskulene etter en litt forsiktig start.

Takk til alle fremmøtte som gjorde at vi fikk en flott avslutning på lokalforeningsåret 2015!

Silvana Ward, lokallagsleder

Sør-Norge

VELKOMMEN TIL ÅRSMØTE I BLODKREFTFORENINGEN SØR TIRSDAG 8. MARS 2015 KL. 17.30

STED: KREFTFORENINGEN DRONNINGSGT. 2A KRISTIANSAND

1. Åpning og konstituering
2. Valg av dirigent og sekretær
3. Årsberetning
4. Regnskap
5. Budsjett 2016
6. Innkomne forslag
7. Valg
8. Avslutning av årsmøte

Etter årsmøte er det sosialt samvær sammen med Lymfekreftforeningen. Gunnar Grendstad underholder. Det serveres smørbrød og kaffe.

Hjertelig velkommen, hilsen Styret



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



Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN OSLO OG OMEGN

Org.nr: 997003063



32774997003063



Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN VEST-NORGE

Org.nr: 996972712



32774996972712



Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN MIDT-NORGE

Org.nr: 997522893



32774997522893



Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN NORD-NORGE

Org.nr: 995689480



32774995689480



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 polycytemi 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.



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	Sidsel Jevne	jevnes@online.no	971 77 914
Styremedlem	Svein Magne Hagen	sveimag@online.no	473 15 615
Likepersonansvarlig	Christian Hansen	christian@fixi.no	976 70 683
Varamedlem	Barbro Hardersen	harbro@gmail.com	970 16 044
Varamedlem	Tone Hole	tone.hole@hadeland-energi.net	473 34 383
Varamedlem	Hanna Visdal Moen	havi0205@hotmail.com	412 33 974
Pårørende vara	Tove Hardersen	tove.hardersen@alta.kommune.no	416 26 840

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
Kasserer/sekretær	Birgit Heimly Brun	birbrun@gmail.com	950 83 802
Likepersonansvarlig	Laila Evjen	laiev@online.no	959 75 086
Pårørenderepresentant	Connie Hajani	connie@hlkbb.no	909 91 790

Lokallag Oslo og omegn	Navn	E-post	Telefon
Leder	Silvana Ward	sturunen@online.no	922 43 766
Nestleder	Elin Skaug	elskaug@deloitte.no	951 68 556
Kasserer	Rune Taule	rune.taule@online.no	951 29 680
Likepersonkontakt	Arny Floden	arnnyf@gmail.com	932 23 632

Lokallag Sørlandet	Navn	E-post	Telefon
Leder	Signe M Schulze	signems72@hotmail.com	478 20 734
Nestleder	Bjørn Hagen	bj-hagen@online.no	991 68 300
Styremedlem	Karl Salvesen	karleimar.salvesen@gmail.com	977 74 749
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	970 19 600

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:

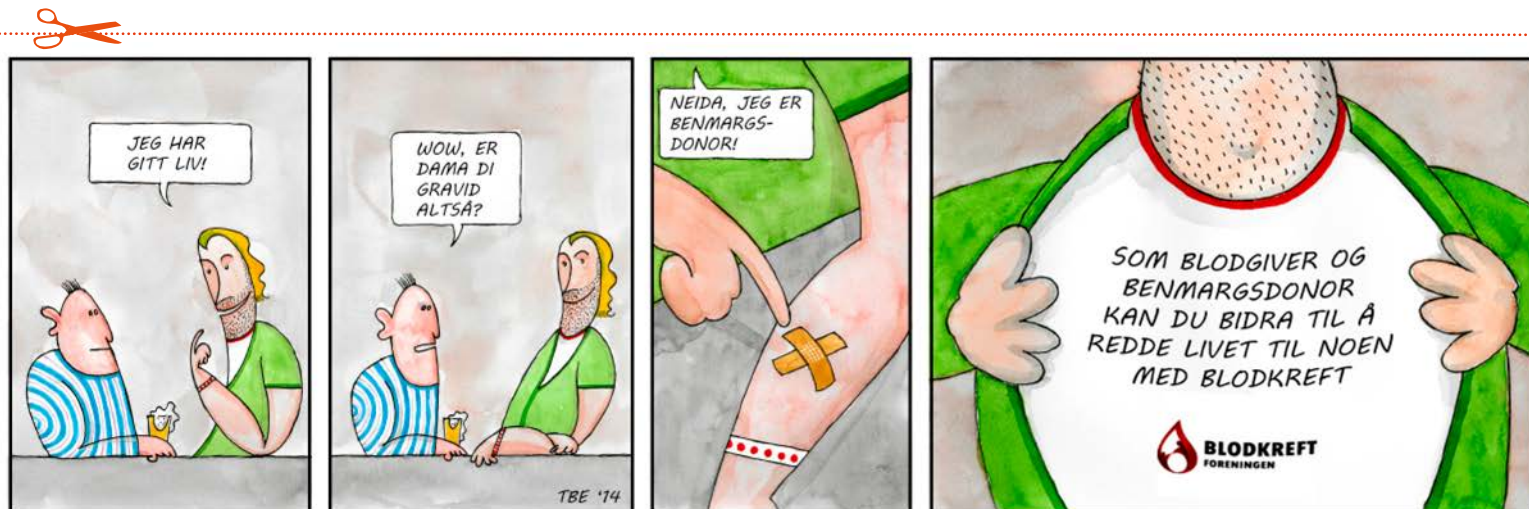
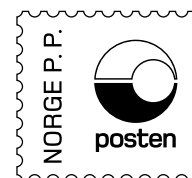
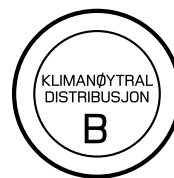
a) være til støtte for og drive likepersonsarbeid for personer som er stamcelletransplantert og personer som har leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

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 margen» og vedlikeholde hjemmesiden på internett.

Returadresse:
Blodkreftforeningen
Torggata 16,
0181 Oslo



Ja, jeg melder meg inn i Blodkreftforeningen!

Du kan melde deg inn på nettsiden www.blodkreftforeningen.no, sende e-post på medlem@blodkreftforeningen.no eller ved å sende blanketten til:
Blodkreftforeningen, Torggata 16, 0181 Oslo

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

- Individuelt medlemskap koster **kr 200,-** pr år.
- Familiemedlemskap koster **kr 400,-** pr år.
- LYMFEKREFT MYELOMATOSE APLASTISK ANEMI LEUKEMI-KML
- MPN ANDRE PÅRØRENDE LEUKEMI-KLL
- LEUKEMI-AML LEUKEMI-ALL

STAMCELLETRANSPLANTERT JA NEI

“Et trygt samlingspunkt for mennesker i samme situasjon”

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr/sted: _____

Telefon: _____ Mobil: _____

E-post: _____

Fødselsdato: _____