

03/2015 - 21. årgang

I marginen



**Tina (39) fikk AML i 2008:
Derfor har fysisk aktivitet
vært viktig for henne**

**Hos patologen
Alt om pakkeforløpene
Få med deg spennende
kurs og seminarer**



**BLODKREFT
FORENINGEN**

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
Marta Holstein-Beck
redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Kontonn. 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
2100x

Forsidebilde
Marta Holstein-Beck

Materiellfrist for neste blad
15. november

I samarbeid med:



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

www.blodkreftforeningen.no

Kjære medlem,

Jeg er stolt over innsatsen til Blodkreftforeningen i forbindelse med blodgiverdagen den 14. juni hvor medlemmer sto på for å rekruttere flere blodgivere og informere om benmargstransplantasjon. I etterkant har vi fått positive tilbakemeldinger fra både Røde Kors og Benmargsgiverregistret om økning av folk som ønsker å gi blod og benmarg. Kanskje har vårt arbeid vært en medvirkende årsak til det?

Blodkreftforeningen har denne høsten lagt seg i selene for å synliggjøre foreningen og spre informasjon om diagnosene våre.

Vi var delaktige i publikasjonen «Blodhelse» som ble distribuert med Dagbladet. Link finner du på vår hjemmeside.

Vi arbeider også med å lage reklamefilmer som skal synliggjøre foreningen og sette fokus på saker som er viktige for blodkreftpasienter. Filmene vil få sendetid på TV 2 Sport under avviklingen av NM i turneringspoker i november. Vi vet at det er unge menn mellom 20 og 40 år som er de beste giverne fordi de har stort blodvolum og dermed kan høste flere stamceller som kan være med på å redde liv.

Via dette arrangementet har vi en unik mulighet til å nå en målgruppe som normalt sett er vanskelig å rekruttere fra. Vi har et godt samarbeid med Norsk Pokerforbund som vil oppfordre sine spillere til å bli blodgivere.

I tillegg vil deler av omsetningen fra arrangementet tilfalle Blodkreft-



Leder:
Tone Hansen
tone@blodkreftforeningen.no

foreningen, noe som vil komme våre medlemmer og de som er rammet av blodkreft til gode. Sammen med støtten vi får fra Kreftforeningen, vil de nye inntektene sørge for at vi kan tilby våre medlemmer et godt tilbud.

Denne høsten har vi hele FEM diagnosespesifikke tilbud for blodkreftpasienter. Vi har flere seminarer for myelomatose og et helt nytt kurs for MPN og MDS. I tillegg arrangerer vi vårt ordinære likepersonkurs. Ganske imponerende når arbeidet i stor grad utføres av frivillige i foreningen.

Vi opplever stor etterspørsel etter likepersoner, så jeg håper at vi på høstens kurs får med mange nye. Les mer om kurstillbudet lenger bak i bladet. Ønsker dere god lesing og en god høst.

Vennlig hilsen Tone Hansen

alltid kommet seg opp og ut. Aller helst i stallen eller i skogen. Uansett hvilken utfordring hun har hatt, har hun klart å trene seg opp – både fysisk og psykisk. For hun vet at det hjelper å bevege seg. Jeg håper du vil like å lese om henne – og kanskje blir du også inspirert til å gå eller løpe en tur? Du kan lese om Tina på side 6.

Beste hilsen, Marta



Hos patologen:

En tålmodighetsprøve



Lorant Farkas er patolog ved Radiumhospitalet. Han har spesialisert seg innenfor blod- og lymfekreft.

Lurer du på hvorfor det tar lang tid å få resultatet på vevsbiopsi? I margen har tatt turen til patolog Lorant Farkas på Radiumhospitalet for å lære mer om analyseprosessen.

Tekst og foto:
Marta Holstein-Beck

Å vente på resultatet fra en vevsanalyse er en tålmodighetsprøve for de aller fleste. Er mistanken om kreft riktig, eller feil? Har behandlingen vært vellykket? Det er ikke så rart at de som venter på svar er rastløse og kan irritere seg over lang behandlingstid.

Lorant Farkas er patolog ved Radiumhospitalet, og analyserer daglig prøver fra benmarg og blodutstryk fra pasienter som utålmodig venter på svar. Han tar meg imot

på sitt kontor i et av de gamle byggene på Radiumhospitalet. På pulten står hans aller viktigste verktøy – et stort mikroskop, og ved siden av ligger plate på plate med små fargerike prøver fanget mellom to glass. For hver glassplate er det én pasient som venter på svar. Farkas skulle gjerne gitt svar til alle med det samme, men det er praktisk helt umulig. Dårlig kapasitet er én ting, en annen er at analysen må gjøres grundig og så presist som mulig. Det er ikke gjort i en håndvending.

–Prosesen fra en vevsprøve blir

tatt til en ferdig analyse foreligger tar lang tid. Det er en prosess som krever presisjon og som i liten grad kan automatiseres. Når du tar en blodprøve hos fastlegen for å sjekke kolesterolet, kjøres den i maskin, som like etter gir deg svaret. Hos oss foregår prosessen i stor grad manuelt, forklarer Farkas.

Tidkrevende forarbeid

Avdelingen hans får ukentlig flere hundre prøver til analyse. Tar vi eksempelvis en benmargsprøve, skal den nå igjennom en lang prosess før den i det hele tatt kan analyseres av Farkas trent øye. Han viser meg rundt på tre ulike laboratorier mens han forklarer veien fra en prøve kommer inn til den ligger klar til analyse på hans pult.

Sprudlende inspirasjon

Høsten er godt i gang, og dagene blir stadig kortere. For Tina betyr det at hun må ta på seg en tykkere løpejakke. Jeg traff henne i skogsløypen for noen uker siden, og ble utrolig imponert. Hun har virkelig fått kjenne på kroppen hva det vil si å ha kreft og komplikasjoner som følge av den tøffe behandlingen. Tina har likevel aldri mistet smilet. Hun har



Mikroskopet er Lorant Farkas' viktigste verktøy. Det er en tidkrevende, detaljert og svært subjektiv prosess å analysere benmargsutstyrk gjennom kikkehullet.

–Aller først må prøven fikseres, det vil si preserveres, noe som i seg selv tar et døgn. Deretter skal prøven fremføres, det vil si at alt vannet skal erstattes med et fettløselig stoff. Det er nødvendig for at man skal kunne gjennomføre neste trinn, som er å støpe prøven i voks. Neste trinn er at en trent bioingeniør skjærer et svært tynt lag av prøven, slik at den kan legges på glass, forklarer Farkas.

Men ennå kan han ikke starte selve analysen. Vevet er helt gjennomsiktig, og må først farges, slik at de ulike vev- og cellestrukturene kan tre frem. Allerede nå har prosessen med å klargjøre prøven tatt flere dager.

–Helt fra en biopsi tas fra pasienten og til prøven foreligger klar til analyse på min pult, er det hele tiden kjempeviktig at ting gjøres nøye. Prosessen må være kvalitets-sikkert hele veien, for at en patolog skal kunne gjøre en best mulig analyse, forklarer han.

Subjektiv analyse

Analysen kan altså først gjøres når prøven er fiksert, fremført, skåret og til slutt farget. For Farkas kan det ta alt fra en halvtime til flere timer å bestemme resultatet av det han ser. Å stille en diagnose på bakgrunn av en benmargsprøve er nemlig alt annet enn svart hvitt. Lorant lar meg se med ham i mikroskopet. Prøven han holder på å analysere er et uoversiktlig hav av mønstre i rosa, blått og hvitt.

De ulike ringene, ovale formene og små prikkene er alle unike og fremstiller celler og vev. Selv med trent øye kan det være vanskelig å se noen mønstre som peker på eventuell sykdom.

–Å analysere disse prøvene er svært subjektivt. Du må ha et godt trent øye. Det er så mange ting som kan påvirke det vi ser. For eksempel kan enkelte medisiner, infeksjoner og betennelsestilstander hos pasienten påvirke blod-dannelsen i benmargen, noe som kan

være vanskelig å skille fra kreft, forteller Lorant.

Enkelte ganger kommer han over sjeldne tegn som han må diskutere med en av sine kolleger. Noen ganger kan man ikke tydelig stedfeste kreft ved en benmargsprøve, og ytterligere tester må tas.

Presis analyse viktig for eventuell behandling

Som regel holder det ikke å stille en diagnose på bakgrunn av én benmargsprøve. For hver pasient er det oftest flere prøver som analyseres, og som til slutt sees sammen under ett. Alt har sammenheng med at diagnosen som stilles må være så nøyaktig som mulig. Slik kan pasienten få skreddersydd behandling.

–Allerede under analysen av prøvene kan vi si noe om en pasient vil reagere på en type behandling eller ikke. En nøyaktig analyse fra patolog vil for eksempel kunne sørge for at en pasient unngår



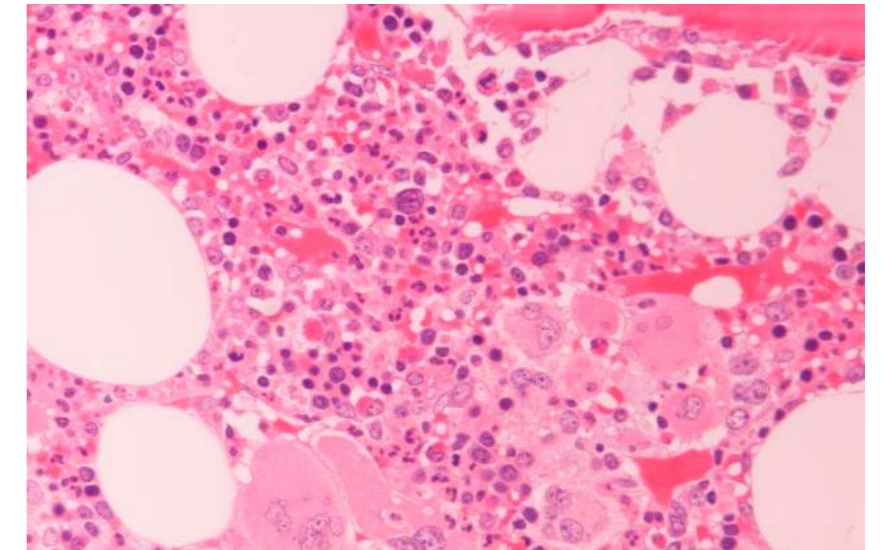
– Jeg kan ikke jobbe særlig fortere eller mer enn jeg allerede gjør, men det er sikkert mulig å effektivisere noe av arbeidet i forkant av analysen.

unødvendig cellegift. Patologen kan også si noe om prognose, og om hvor alvorlig og fremskredet kreften er. Analysen danner altså et godt grunnlag for pasientens videre behandling.

Raskere analyse er bestemt

Behandlingen av kreftpasienter blir stadig mer spesialisert og tilpasset hver enkelt. Det tas derfor stadig flere prøver som skal analyseres, og arbeidsmengden til Farkas og kollegene er økende. Når det i tillegg er mangel på patologer i Norge, sier det seg selv at behandlingstiden kan bli lang. I forbindelse med pakkeforløpene for kreft, er det nå bestemt at resultatene fra vevsbiopsi skal foreligge innen en viss tidsfrist. Farkas håper at det blir lagt til rette for at han og andre patologer kan gi svar raskere.

–Jeg kan ikke jobbe særlig fortere eller mer enn jeg allerede gjør, men det er sikkert mulig å effektivisere noe av arbeidet i forkant av analysen. Jeg har besøkt et stort universitetslaboratorium i Nijmegen i Nederland hvor fiksering, fremføring og støping er helautomatisert og hvor patologene får ferdig farget snitt klar til mikroskopering innen 20-24 timer etter at prøven er registrert. Et slikt løft ville kreve en del investeringer, og ikke minst mye planlegging. Om man er villig til å ta dette steget er opp til ledelsen å finne ut av, sier han, og tar frem et nytt glass fra den stadig voksende bunken. 🔥



Vevsprøver slik de ser ut i mikroskopet.



Alle prøvene må farges for at patologen skal kunne analysere mønstrene av celler og vev i mikroskopet.



En benmargsanalyse må som regel suppleres av andre prøver. Her jobber bioingeniør Oddveig Kjosnes ved flow-maskinen som analyserer blodprøver.



Den gode følelsen

For Tina Jeanette Tharaldsen (39) har trening vært viktig hele tiden. Først for å få tilbake kreftene etter tøff kreftbehandling, i dag for å få påfyll av energi i en hektisk hverdag.

Tekst: Marta Holstein-Beck

Foto: Marta Holstein-Beck og privat

Tina fikk Akutt myelogen leukemi for første gang i 2008. Helt uten forvarsel og symptomer, og rett før hun skulle starte drømmejobben. Året etter ble hun transplantert,

og har vært plaget av kronisk GVHD i ettertid. Sykdommen har Tina kjent godt på kroppen.

–Jeg fikk problemer med åpne sår i spiserøret, og klarte ikke svelge store biter. Jeg levde på eggerøre og rømmegrøt i et halvt år. Da raste jeg ned i vekt, endte på 46

kg og mistet mye muskelmasse, forteller hun og viser bilder på mobilen av en jente helt ulik den som holder telefonen i hånden.

Etter nyreproblemer for to og et halvt år siden har Tina nemlig gått på høydose kortisonbehandling, og lagt på seg nesten 20 kg.

mye bedre. Jeg følte at uggenheten gikk bort, sier hun.

Trente seg opp i stallen

Tina har alltid vært hestejente, og elsker å tilbringe tid i stallen. Da hun ble syk, måtte hun holde seg unna i lange tid på grunn av svekket immunforsvar, men etter hvert fikk hun lov å komme tilbake til hestene.

–Det var i stallen jeg trente meg opp. Jeg elsker å være der, og derfor følte det nok ikke så tungt. I starten kunne jeg være der i flere timer fordi jeg brukte så mye lengre tid på alt, forteller hun.

Det var også mange oppgaver hun ikke klarte. Å møkke ut, eller å få salen opp på den høye hesten var umulig, men hun hadde bestemt seg for at hun skulle prøve alt selv først, før hun ba om hjelp.

–Det var en stor seier etter hvert som jeg klarte det meste selv, sier hun.

Ved å gjøre vanlige stalppgaver, som å pusse hesten, eller sale den

opp, fikk hun sakte men sikkert tilbake styrken i rygg, armer og ben. Hun hadde en periode også problemer med støttemuskulaturen i anklene, noe hun også trente opp gjennom ridning.

Tina forteller dessuten at tiden i stallen var en tid der hun klarte å koble helt ut, glemme at man var syk og sliten, men heller lade batteriene. Det å komme seg ut i naturen var også viktig.

–Jeg klarte ikke gå så langt selv, men på hesteryggen kunne jeg ri lange turer. Det var helt nydelig å komme seg ut i skogen, minnes hun.

Hjemmetrening og turer

Sykdomshistorien og GVHD gjør at Tina ofte blir mentalt sliten av å jobbe, spesielt i hektiske tider, slik det siste året har vært. Tina jobber fulltid som partner i et PR-byrå, og det kan bli lange dager på jobb. Derfor har det dessverre blitt alt for få turer i stallen, men til gjengjeld har Tina skaffet seg ellipsemaskin og litt annet treningsutstyr hjemme.

–Trening har vært todelt for meg. Da jeg var tynn handlet det om å få tilbake kreftene, og bygge opp muskler. Jeg hadde ikke krefter, og bare det å gå mer enn fem minutter ble en påkjenning. Nå handler det mer om å trene kondisjon og være hverdagsaktiv for å komme i form og holde ekstra kilo unna, forteller hun. Hun sier dessuten at det å være fysisk aktiv mens hun tok cellegift og var i behandling gjorde henne godt.

–Det var som om jeg fikk rensset litt opp i kroppen. Alle giftstoffene samlet seg opp - og bevegelse og sirkulasjon gjorde at jeg følte meg



For å trene styrke, gjør Tina blant annet øvelser med en kettlebell.



Tina har alltid vært hestejente, og trente seg opp i stallen etter kreftbehandlingen. Det er bra for både kropp og sjel å trene med hesten, sier Tina. Her rir hun dressur på en Andalusisk hingst Mallorca.

– Når jeg blir mentalt sliten, er det utrolig deilig å få trent eller vært i bevegelse og bli fysisk sliten i stedet. Som regel liker jeg å gå en tur i skogen og være ute, men enkelte kvelder kommer jeg sent fra jobb, da er det enklere å bare gå litt på ellipsemaskinen og se på

en spennende TV-serie samtidig, forteller hun.

For selv om hun ikke alltid får tid til det, er trening fortsatt noe hun ser på som viktig. Det er det som gjør at hun holder kroppen i gang og i balanse.



Tina tar en runde på ellipsemaskinen vis hun ikke orker å gå ut.

gått igjennom tøffe behandlinger, og føler seg helt utmattet. Fysisk aktivitet kan hjelpe deg til å bygge opp kroppen igjen, gi deg bedre søvn og redusere fatigue, som er en vanlig seneffekt av cellegift, sier Wenche.

Styrket selvbilde

I tillegg til det fysiske, er trening også veldig viktig på det psykiske plan. Som kreftpasient får man ofte et sterkt redusert selvbilde.

–Man mister muskelmasse og hår i tillegg til at det forekommer mye kvalme og oppkast. Gjennom trening vil du oppleve mestringsfølel-

Raskere i form etter behandling

Kom raskere i form etter endt behandling. Med enkle øvelser og fokus på å være i aktivitet, vil du raskt oppleve å få bedre kondisjon, sterkere kropp, mer glede og energi.

Tekst: Marta Holstein-Beck

Foto: Privat

Studier viser at kreftpasienter som utøver fysisk aktivitet kommer raskere i form etter endt kreftbehandling. Å være i bevegelse, kan føles tungt, men det er virkelig verdt det, sier Wenche Stensvold.

Den tidligere toppidrettsutøveren har hatt Akutt myelogen leukemi, deretter fem tilbakefall. Hver gang har hun trent seg opp. I tillegg har hun vært instruktør ved Sjukt Sprek, et treningstilbud for unge kreftammede.

–Mange blodkreftpasienter har



Wenche Stensvold

se som er viktig for ditt selvbilde. Du blir også stolt av deg selv når du klarer målene du har satt deg, sier hun.

Tilpass trening til ditt nivå

Wenche anbefaler alle å sette seg som mål å være fysisk aktiv hver eneste dag.

–Selv om du kanskje ikke orker å bevege deg i en halvtime, slik helsemyndighetene anbefaler, er det viktig at du har fokus på fysisk aktivitet, sier hun.

Selv startet hun med å løfte armen opp ned fem ganger mens hun lå i sengen og ikke kom seg opp. Etter hvert som kreftene kom tilbake, var målet å klare å komme seg til dusjen på egenhånd.

–Det var utrolig tungt, men jeg klarte det. Det å sette seg små mål er viktig, da har du noe å strekke deg etter, ifølge Wenche.

Du kan for eksempel sette deg som mål å gå en tur, eller bare gå for å hente posten. Etter hvert vil du se at du klarer mer, og det vil gi deg ekstra motivasjon, lover Wenche.

Hun anbefaler dessuten å skrive ned det du gjør av fysisk aktivitet. Når du ser fremgangen, vil du bli motivert, og det blir også lettere å sette mål.

Fysisk aktivitet bidrar til ...

- God hjertefunksjon og mer effektiv sirkulasjon
- Oppbygging av muskelmassen
- Vedlikehold av skjelettet
- Økt forbrenning og Å redusere sjansen for å føle tretthet
- Økt psykisk velvære
- Bedre selvfølelse og livskvalitet

(Kilde: aktivmotkreft.no)

Tips til hva du kan gjøre:

Gå en tur. Etter hvert kan du gjøre intervalltrening ved at du går opp en bakke i raskt tempo.

Sykle på ergometersykel. Fin kondisjonstrening og du trenger ikke gå ut.

Gå med staver. Du får høyere puls av å bruke armene, i tillegg til at det en fin måte å trene på for alle som sliter med balansefølelsen.

Gå opp og ned trapper. Dette er god start for å trene muskler i beina.

Utfall er en god øvelse for å bygge opp muskler i beina.

Armhevinger. Dette er en tung øvelse og du kan gjerne gjøre den med knærne i gulvet, eller ved at du står oppreist mot en vegg og har armene strake mot veggen. Skyv deg deretter mot veggen og tilbake igjen. God trening for arm- og brystmuskulatur.

Armbøy med manualer. Fyll opp to brusflasker med vann og hold dem i begge hendene. Ha albue nær kroppen. Løft brusflasken annenhver gang til armen er helt bøyd og tilbake igjen.

Hvile er viktig

Husk å hvile deg godt etter at du har vært fysisk aktiv. Det er når du hviler at kroppen bygger seg opp.

Rådfør deg med lege

Dersom man er under aktiv kreftbehandling skal man rådføre seg med behandlingsansvarlig lege og eventuelt tilgjengelig fysioterapeut. Anbefalt aktivitetsnivå vil være avhengig av sykdommens utbredelse og hvilken kreftbehandling man får. I utgangspunktet gjelder vanlige treningsprinsipper også for kreftpasienter, men belastningen og type aktivitet må altså tilpasses de spesifikke forhold ved sykdommen.

Steder du kan trene

Mange som har vært igjennom en kreftbehandling føler seg ikke hjemme på et vanlig treningsstudio. Det finnes flere tilbud der du kan få profesjonell oppfølging, og der dørterskelen kan føles lavere for personer som er redusert på grunn av sykdom.

Frisklivssentralen

Er et tilbud som alle kommuner i Norge skal tilby. Du trenger henvisning fra legen din.

Pusterommene

Aktiv mot kreft har etablert 11 pusterom på ulike sykehus i Norge. Se www.pusterommene.no

Sjukt sprek

Et treningstilbud for unge kreftammede. Tilbudet finnes i dag i Oslo, Bergen og Elverum.

www.sjuksprek.no 🔥

Pakkeforløpene for blodkreft:

Viktige tiltak for pasienten

Nå innføres pakkeforløp også for blodkreftpasienter. En formalisert behandlingslinje skal gi større trygghet og gi psykisk ro til pasienter i en vanskelig situasjon.

Tekst og foto: Marta Holstein-Beck

Pakkeforløp for kreft er et nasjonalt standardisert forløp som er faglig basert. Målet er å bidra til rask utredning og oppstart av behandling, og unngå unødvendig ventetid slik at utredningsprosessen blir mest mulig forutsigbar og minst mulig belastende for pasienten. Regjeringen satte som mål i 2015 at 70 prosent av pakkeforløpene skulle bli gjennomført til fastsatt tid. Resultatene på landsbasis viser at 77,7 prosent av forløpene ble gjennomført etter planen, ifølge Aftenposten.

Dette gjelder for kreftformene lunge-, bryst-, prostata-, og tykk- og endetarmkreft, som var de første kreftformene der pakkeforløp ble innført tidligere i år. Dette vil si at 8 av 10 pasienter behandles innen fristen, i tillegg til at de skal ha fått tilbud om samtale med likepersoner og fått en god oversikt over tilgjengelig rehabilitering. Leder i Blodkreftforeningen, Tone Hansen, er brukerrepresentant i Partnerskap mot Kreft, hvor hun, sammen med Henrik Aasved har jobbet aktivt for å påvirke pakkeforløpene.

Brukere inn i arbeidsgrupper

–For det første var vi pådrivere for at brukerrepresentantene skulle få sitte sammen med fagfolkene i arbeidet med forløpene, og ikke være samlet i en egen, adskilt gruppe, slik Helsedirektoratet la opp til i utgangspunktet, sier Hansen.

Hun er svært fornøyd med arbeidet Dag Olaf Torjesen har utrettet i arbeidsgruppen for pakkeforløp

for blodkreft. Han har vært Blodkreftforeningens brukerrepresentant. Torjesen fikk selv diagnosen AML og ble benmargstransplantert på begynnelsen av 90-tallet. Han mener det var bra å kunne sitte sammen med helsepersonell i utarbeidelsen av forløpene, og sier det har vært viktig å få ting standardisert.

–Pakkeforløpene er ganske detaljerte beskrivelser av behandlingsforløp og hvilke tester man skal ta ved mistanke om kreft. Derfor måtte en stor del av jobben gjøres av helsepersonell. Likevel kunne vi som brukerrepresentanter komme med noen innspill, men selvfølgelig må mesteparten av innholdet i pakkeforløpene overlates til medisinsk ekspertise, forteller Torjesen.

Likepersonarbeid

I tillegg til å sørge for å få brukerrepresentantene inn i arbeidsgruppene, fikk Hansen og Aasved sørget for å sette likepersonarbeidet i søkelyset.

–Blodkreftforeningen har helt siden starten jobbet for å gi et best mulig tilbud for likepersonarbeidet, og vi vet hvor viktig dette er. Som brukerrepresentanter i Partnerskap mot Kreft jobbet vi også for at dette skulle bli formalisert i pakkeforløpene, på tvers av diagnoser, sier Tone Hansen.

I pakkeforløpene heter det i dag at sykehusene i samarbeid med aktuelle pasientforeninger, skal tilrettelegge for samtaler med likepersoner dersom kreftpasienter og/eller deres pårørende ønsker dette.



Tone Hansen, leder i Blodkreftforeningen, sitter som brukerrepresentant i Partnerskap mot Kreft, hvor hun har vært pådriver for å få igjennom viktige punkter i pakkeforløpene.

Rehabilitering

Et annet viktig punkt som Hansen og Aasved jobbet med i Partnerskapet, var å få på plass informasjon om rehabilitering i forløpene. Dette mener Hansen blir et viktig punkt for mange blodkreftpasienter.

–Mange av våre pasienter får tøff behandling med mye cellegift og seneffekter, og mange sliter med å komme tilbake i arbeid. Et tilpasset rehabiliteringsopplegg blir viktig for disse pasientene, sier hun. Torjesen, som satt i arbeidsgruppen for blodkreft, mener også det er et viktig punkt som han er glad har blitt formalisert.

–Det finnes mye bra rehabiliteringstilbud der ute, for eksempel ved Vardesentrene, Montebellosentret eller ved andre institusjoner som tilbyr kurs og opplegg for kreftpasienter. Problemet som flere av våre medlemmer har meldt inn, spesielt gjennom Ung Flyt-prosjektet, er at de ikke har hatt en oversikt over dette, forklarer han.

I pakkeforløpene heter det i dag at



Tre gratier, av István Lisztes, ønsker velkommen til Rikshospitalet. Mytologien sier at disse kvinnene blant annet kan beskytte, velsigne og helbrede. Kanskje blir jobben enda enklere med de nyinnførte pakkeforløpene for kreft?

rehabilitering skal tas opp tidlig i behandlingsløpet, slik at nødvendige tiltak kan settes inn ved behov.

Det er også stedefestet at det er sykehusets ansvar å informere pasienten om det aktuelle rehabiliteringstilbudet.

Klinisk sett få endringer

Når det gjelder den kliniske delen, mener Torjesen at det meste har vært på plass fra før. Det bekrefter også professor dr. med Geir Erland Tjønnfjord, som er avdelingsleder ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo Universitetssykehus. Han mener hematologene er i en særstilling, fordi de som regel er alene om hele behandlingslinjen, og



Dr. med. Geir Erland Tjønnfjord, leder for avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet, mener blodkreftpasienter fra et klinisk perspektiv, har vært godt ivarettatt også for pakkeforløpene kom på plass.

Dag Olaf Torjesen var Blodkreftforeningens brukerrepresentant i arbeidsgruppen for pakkeforløpene for blodkreft.

dermed er de ikke så avhengig av andre spesialister. Blodkreftpasientene slipper å forholde seg til flere avdelinger, som ofte er grunnen til at det blir unødvendig venting.

–I utgangspunktet har pakkeforløpene lite med blodsykdommer å gjøre. Våre pasienter er i en situasjon der de som regel trenger øyeblikkelig hjelp og innleggelse. Samtidig er den diagnostikken som gjøres av hematologene som regel tilstrekkelig for å starte behandling, forklarer han.

Han sier pakkeforløpene derfor ikke har ført til større endringer for det kliniske arbeidet på avdeling for blodsykdommer.

–Derimot har vi vært nødt til å endre de administrative rutinene. Formaliseringen av pasientforløpet har sånn sett vært positiv, etter som det nå blir lettere for legene å rapportere, sier Dr. Tjønnfjord.

Ønsker flere pakkeforløp

Dr. med. Ingunn Dybedal, spesialist i blodsykdommer og overlege ved avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, mener derimot at pakkeforløp for noen av blodkreftpasientene vil være viktig fordi de setter en standard for hvor lang tid det skal ta å stille diagnose og starte behandling. Hun jobber spesielt med Myelodysplastisk syndrom (MDS), og sier disse pasientene vil ha nytte av dette.

– MDS er en heterogen diagnose. Det betyr at noen pasienter har en svært aggressiv sykdom med kun måneders forventet levetid ubehandlet. Andre kan leve i mer enn 12 år. For enkelte pasienter haster det således at de får riktig diagnose, prognostisk vurdering og igangsatt behandling tidligere enn det som ofte er tilfellet. For andre haster det mindre, men siden den endelige vurderingen av behandlingsindikasjon ved MDS avhenger av korrekt diagnose og prognostisk vurdering, bør det tilstrebes at disse pasientene får dette innen

en bestemt tidsramme. Mange pasienter opplever at det tar svært lang tid før de får endelig diagnose i dag, sier Dr. Dybedal.

Trygghet og kommunikasjon viktig

Pakkeforløpene skal gi trygghet til pasientene, og bare det å få dette skrevet i hånden, kan være med på å gi en kreftpasient mer ro.

– Da vet vedkommende hva som kommer til å skje, og det vil kanskje skape mindre uro, sier Torjesen.


Og det er nettopp forutsigbarhet og trygghet som Helsedirektoratet trekker frem i begrunnelsen for pakkeforløpene. I tillegg til å få et skriv der hele behandlingsforløpet er beskrevet, skal kommunikasjonen mellom helsepersonell og



Dr. med. Ingunn Dybedal, spesialist i blodsykdommer og overlege ved avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, sier flere blodkreftpasienter, blant annet de med MDS, ville hatt god nytte av pakkeforløp for kreft.

pasient også gi bedre innsyn og involvering i behandlingen. Det understrekes for eksempel at dialog mellom helsepersonell og pasient skal skje på en hensynsfull måte og være tilpasset mottakerens behov, som for eksempel sykdomsgrad, alder og sosiale situasjon.

Det som også er interessant, er at pårørende har fått en egen rolle i pakkeforløpene. Hvis det er ønskelig, skal pårørende involveres gjennom hele pasientforløpet, og helsepersonell skal være oppmerksomme på pårørendes egne behov.

–Pakkeforløpene for blodkreft har vært viktige å få på plass, og jeg er sikker på at blodkreftpasienter vil ha god nytte av dette fremover, sier Tone Hansen. 



Dette er pakkeforløp

- Pakkeforløpene for kreft skal være en nasjonal standard for hvor lang tid de ulike delene av et behandlingssopplegg skal ta.
- De standardiserte forløpene skal bidra til at pasientene får en rask utredning og rask oppstart av behandling.
- Pasienter har faste tidsplaner for utredning, behandling og rehabilitering, og de får en fast forløpskoordinator som følger dem opp gjennom sykdomsforløpet.
- Målet med pakkeforløp er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten nødvendige forsinkelser.
- 1. september 2015 ble det innført pakkeforløp for blodkreftsykdommene myelomatose, akutt leukemi og høyrisiko myelodysplasi og kronisk lymfatisk leukemi.

Kilde: Helsedirektoratet



Går «All in» for Blodkreftforeningen

På sin seksårsdag, ble Magnus Lund (29) lagt inn på Rikshospitalet med akutt myelogen leukemi. Når han i høst deltar i NM i turneringspoker er det ekstra gledelig for ham at en del av omsetningen fra arrangementet går til Blodkreftforeningen.

Tekst: Marta Holstein-Beck

Foto: Marta Holstein-Beck og privat

Magnus ruver høyt over bakken og er pent kledd i dressjakke og skjorte når han møter til vår avtale i et regntungt Oslo sentrum. Som controller i kredittvurderingsselskapet Bisnode må man se presentabel ut. Om kveldene bytter han ut dressjakken med noe mer ledig. En av hans store hobbyer er å spille poker. Og om ikke så lenge, skal han delta i det første NM i

turneringspoker som arrangeres på norsk jord, nærmere bestemt Gardermoen. At han skulle få med seg det, var slett ikke sikkert da han som barn ble lagt inn på Rikshospitalet med blodkreft på sin seksårsdag. Han måtte igjennom syv cellegiftkurer og møte opp til kontroll i flere år, før han tidlig på 2000 tallet ble friskmeldt. Som voksen i dag tenker han ofte over hvor tøff påkjenning sykdommen må ha vært for hans foreldre og eldre søstre. Selv har han for det meste positive minner fra tiden som syk.

Gode minner

–Det er rart med det, men jeg husker ikke så mye av det å være syk. Det tror jeg har sammenheng med alt det positive som skjedde rundt meg, sier Magnus og forteller om alle de morsomme opplevelsene han og familien fikk være med på.

Aller best husker han turen til Kongsgården sammen med prinsesse Märtha. Å være tilskuer under Finken cup i Holmenkollen hvor han fikk hilse på selveste Alberto Tomba, har heller ikke gått i



Magnus Lund gleder seg til å delta i NM i turneringspoker, og som medlem og tidligere blodkreftpasient synes han det er ekstra stas at Blodkreftforeningen får deler av omsetningen fra konkurransen.



Her er Magnus i full sving under NM i Dublin i 2013. I år trenger han bare å dra til Gardermoen.

glemmeboken. Positive opplevelser i en tid da alt virker tungt og trist er viktig, og Magnus retter mye av takken for alle de gode minnene til nettopp pasientforeninger. Det var de som ordnet og tilrettela de ulike opplevelsene for ham og familien. Magnus synes derfor det var ekstra stas da det i vår ble kjent at Blodkreftforeningen var en av de frivillige organisasjonene som skulle få en andel av omsetningen fra NM i turneringspoker.

Til nytte for medlemmer

Beløpet som Blodkreftforeningen vil få, vil avhenge av hvor stor omsetning arrangøren får. Det vil uansett være penger som kommer

godt med til en liten, uavhengig pasientforening.

–Dette er en god nyhet for vår organisasjon, våre medlemmer og alle de som er rammet av en blodkreftrelatert sykdom. De midlene vil vi vil tjene på arrangementene vil i sin helhet gå til Blodkreftforeningens arbeid. Blant annet ønsker vi å fokusere på verving av flere blodgivere og benmargsdonorer, og vi skal selvsagt fortsette arbeidet med likepersontjenesten, etablering av møteplasser for blodkreftpasienter og deres pårørende, sier Tone Hansen, leder i Blodkreftforeningen.

God synlighet

Som en samarbeidspartner, får dessuten foreningen god synlighet i perioden som turneringen arrangeres.

–Som følge av vårt samarbeid med NM i turneringspoker, vil vi benytte anledningen til å synliggjøre vår sak, blant annet vil vi fokusere på viktigheten av å gi blod og benmarg. Vi får ganske mye sendetid på TV2 sporten under arrangementet, og vi har laget filmsnutter som forteller noen av våre viktigste saker, sier Hansen.

Spent på NM

Selv om det er lenge siden Magnus trengte å forholde seg til kreft, fikk han tidlig i livet erfare hvor viktig frivillig arbeid er for kreftpasienter. Når han i november sitter ved pokerbordet på Gardermoen vil han sende en ekstra tanke til Blodkreftforeningen, og være glad for at en del av hans innsats kommer til nytte. ♡

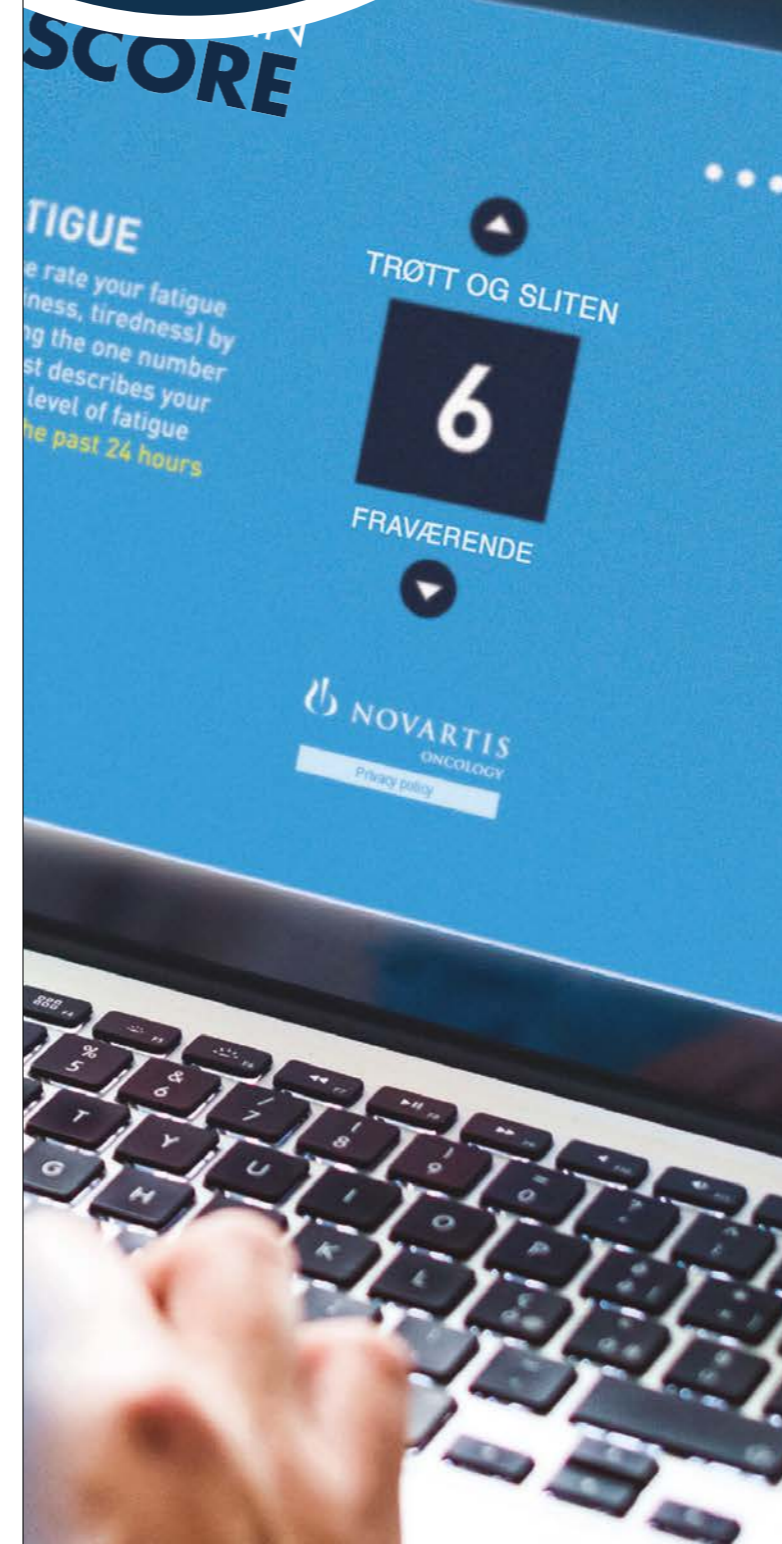


Dette er NM i turneringspoker og Blodkreftforeningens tilknytning

- For første gang i historien blir NM i turneringspoker nå lovlig i Norge. Tidligere har det vært avholdt NM i utlandet. Gjerne med opptil 1.000 deltakere
- Poker er et av verdens mest populære kortspill. Spillerne melder inn veddemål i en sentral pott, oftest med penger.
- Potten tildeles til slutt den som har den beste kombinasjonen av kort eller ved at andre spillere kaster kortene underveis.
- En forutsetning for at pokerturnering blir godkjent, er at en veldedig organisasjon får deler av omsetningen. Flere organisasjoner søkte, blant annet Blodkreftforeningen, som ble trukket ut av Lotteritilsynet. Dette sikrer foreningen fem prosent av omsetningen.
- Blodkreftforeningen vil ikke ha noen rolle i selve NM arrangementet annet enn å være den veldedige organisasjonen som får en prosentdel av spillomsetningen. Foreningen vil også benytte sin rolle i arrangementet til å synliggjøre viktige saker.

Nytt verktøy for deg med MPN

Kjenn din score



MPN 10 KJENN DIN SCORE

Kjenn scoren din

Symptomene ved MPN kan variere mye og påvirker mennesker ulikt. Kjenner du din symptom-score hver uke, kan det gi et klarere bilde av hvordan du føler deg og hvilken effekt behandlingen har over tid. Dette vil hjelpe legen din å tilrettelegge, slik at du får best mulig behandling.

Hva er MPN10?

MNP10.no er utviklet for å hjelpe deg. Med MPN10 kan du evaluere hvordan 10 av de mest vanlige symptomene påvirker deg over tid. Ta med deg MPN10 hver gang du er hos legen. Da kan du enkelt beskrive symptomene dine og forklare hva slags effekt de har på dagliglivet ditt. Dette vil hjelpe deg med å få en best mulig skreddersydd behandling! MPN10.no kan brukes på PC, iPhone, android og nettbrett.



www.mpn10.no

NOVARTIS
ONCOLOGY

Lokalaget Sør deltok på Arendalsuka

Under årets Arendalsuke, det uformelle møtestedet mellom næringsliv og politikere, var også Blodkreftforeningen og flere ulike pasientforeninger representert.

Vi hadde fellesstand med flere andre foreninger innenfor kreft. Kreftforeningen hadde egen stand vegg i vegg med oss. Under Arendals uka er alle fra "makta" til stede.

Vi hukket tak i flere statsråder og andre profilerte stortingsrepresentanter. Disse hadde selvsagt sans for kreftsaken, men kanskje ikke nok kjennskap til kreftsaken generelt. Vi gjorde kreftsaken bedre kjent for maktpersoner innenfor Storting og styringsverk.

Til neste år håper vi på en mer synlig plassering!

Bjørn Hagen, nestleder i lokalaget Sør-Norge.



Dag Olaf Torjesen, vara, og Marit Fjeldal fra Lymfekreftforeningen.

Sammen kan vi forbedre livet til mennesker som rammes av kreft

Annonse:

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 legemidler innen kreftbehandling og gjøre dem tilgjengelig for alle som trenger dem.

Janssen utvikler legemidler til behandling av blodkreftsykdommer, deriblant kronisk lymfatisk leukemi (KLL), mantelcellelymfom (MCL) og multipelt myelom.



Janssen-Cilag AS

janssen

Nytt fra lokallagene:

Fikk kremplassen midt i Bergen

18. juni feiret Røde Kors sitt 150-årsjubileum på Festplassen, og siden vi nylig har startet samarbeid med Hordaland Røde Kors, fikk vi anledning til å verve blodgivere og benmargsdonorer.

Fordi vi hadde Blodbussen med oss fikk vi kremplasseringen ved inngangen til Festplassen, like ved busstoppene og der «alle» går forbi. Her holdt vi på hele dagen med verving. Røde Kors hadde gjort et godt pr-arbeid på forhånd, og flere oppsøkte oss med et «Jeg vil bli blodgiver!». Mange faste givere benyttet også anledningen til å komme innom bussen og gi blod og slå av en prat. Vi hadde mange hyggelige samtaler, og tiden fløy avgårde. Dagens innsats resulterte i 137 nyvervede blodgivere som får innkalling fra Blodbanken! Og ikke minst ble vi kjent med hverandre på nye måter gjennom å gjøre noe praktisk sammen. Det skal være flere arrangementer for å verve blodgivere og benmargsdonorer i samarbeid med Røde Kors utover høsten. Blir du med?

Hilsen Eva-Cecilie Øyen, lokallagsleder Vest-Norge.



Glade ververe: Et knippe av deltakerne fra Blodkreftforeningen. F.v. Eva-Cecilie Øyen, Jorid Rasdal, Roberta Abreu Lamvik, Henrik Rasdal og Reidun Værøy

Blodgiververving på Trondheim Torg

Vi i Midt-Norge vervet 43 nye blodgivere på Trondheim Torg 12. juni i år. Dette er et givende arbeid og vi koser oss med dette. Anita Landrø og Unni Benjaminsen fra styret.



Sommerfest i Oslo

Blodkreftforeningen Oslo og omegn inviterte til sommerfest den 11. juni.

Valget falt i år på Frognerseieren, Oslos ukronede slott som kneiser på toppen av byen med en utsikt som tar pusten fra de fleste. Dagen opprant med sol og varme, og vi var tilsammen 25 deltakere på festen. Det er alltid en glede når det dukker opp nye fjes på arrangementene våre.

Vi fikk servert en velkomstdrink på plassen foran hovedinngangen, før vi gikk opp i annen etasje til Peisestua. Etter hovedretten, dukket Kari Svendsen opp med sin banjo og godt humør. Hun gav oss en musikalsk vandring gjennom Oslo før og nå med blant annet "Solskinn og sang" fra Kanuttens verden, "Hyllest til Enerhau-gen" og Kampetrikkens vise: "Bare døtt på.." Einar Andresen gav oss et hurtigkurs i likepersonarbeid ved å deklamere sitt lett humoristiske men dypt alvorlige dikt om hva en likemann skal være og gjøre. Kaffe og dessert ble servert og som en trett og mett skribent skuet jeg nedover langbordet og så bare smil og fornøyde ansikter. Takk til styret for et flott arrangement. Sommerhilsen fra BrittiOslo



Lokallagene inviterer:

Oslo og omegn:

Vi inviterer til juleavslutning – Onsdag 25. november kl. 16:15 på Latter – Aker Brygge
Vi treffes til middag som starter kl 16:15 og deretter blir det forestilling på Latter kl. 18.30.

Bindende påmelding innen fredag 13. november til: rune.taule@online.no.
Egenandel kr. 100.- for medlemmer. Blodkreftforeningen dekker resterende utgifter (middag og billett). Ektefelle / Partner / følge kan være med - gitt at utgifter dekkes av den enkelte. Medlemmer i foreningen prioriteres.



Midt-Norge:

Vi inviterer til julebord Lørdag 19. desember. Vi gjentar suksessen fra i fjor og drar på Julekonsert med DDE etter at vi har spist en god jule tallerken. Invitasjon kommer i posten, men hold av datoen. Det blir «først til mølla prinsippet» også i år. Egenandel kr 300,-.

Nord-Norge:

Velkommen til høstmøte og revykveld i Tromsø – Lørdag 31. oktober 2015

Program:

13.00 – 15.00 Medlemsmøte i Grønnegata 86-88 (Kreftforeningens lokaler)
19.30 Kulturhuset: Revyforestilling Hælsikes Kvinnfolk med «Slowgirls»
21.00 Middag



Lokallaget har reservert rom på Scandic hotell The Edge og dekker overnatting Lørdag til Søndag inkl. middag for medlemmer.
Billett til Kulturhuset kr 200 for medlem og kr 300 for ikke medlem.

Påmelding sendes snarest til leder Reidun Pettersen
mobilnr 48 35 61 20, reidun.pettersen@gmail.com eller
sekretær Birgit Heimly Brun, mobilnr 95 08 38 02, birbrun@gmail.com

Sett også av 12. mars for årsmøte 2016 i Bodø

Blodkreftforeningen inviterer:

Seminar om myelomatose

Trondheim

5. oktober 2015 på Britannia Hotel - Kl. 9.30 til 16.00

Oslo

6. oktober 2015 på Hotel Bristol - Kl. 9.30 til 16.00

Bergen

27. oktober 2015 på Scandic Bergen City - Kl. 9.30 til 16.00

Få med deg blant annet:

- Norsk og internasjonal forskning på myelomatose
- Behandlingsmetoder og nye muligheter
- Tilbud knyttet til smertebehandling
- Hvordan mestre livet med diagnosen?
- Mulighet for å stille spørsmål



Påmelding www.blodkreftforeningen.no



Blodkreftforeningen inviterer:

Velkommen til årets likepersonkurs 23. – 25. oktober 2015

Lurer du på hvordan det er å være likeperson? Kanskje har du selv opplevd at en likeperson ga deg håp, støtte og trøst i en vanskelig tid, og tenkt at du en dag kunne tenke deg å gjøre en forskjell for en annen blodkreftpasient?

Blodkreftforeningen trenger nye likepersoner for alle diagnoser også for pårørende, og håper å se mange på årets likepersonkurs.

Faglig og sosialt opplegg

Kurset går over en helg, i hyggelige omgivelser i Drammen. Du vil gjennom spennende foredrag og gruppearbeid få de nødvendige verktøy for å klare rollen som likeperson, og få svar på alt 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.

Ikke bindende

For å bli likeperson bør du ha et ønske om å støtte en annen som er rammet av blodkreft, og ha avklart din egen sykehistorie. Kurset forplikter likevel ikke til å bli likeperson dersom du ikke ønsker dette etter gjennomført kurs.

For nye og etablerte likepersoner

Kurset er for nye og allerede etablerte likepersoner. Etter gjennomført kurs, kan du få forespørsel om å ta konkrete likepersonsoppdrag, og du vil selv ha kontroll på hvor mange oppdrag du tar på deg. Likepersoner får også tett oppfølging fra Blodkreftforeningen.

Sted: Hotel Ambassadeur Drammen

Start: Fredag 23.10 kl. 18.00

Slutt: Søndag 25.10 kl. 13.00

Påmelding til post@blodkreftforeningen.no

Påmeldingsfrist 5. oktober

Blodkreftforningen dekker billigste reisemåte.

Har du spørsmål om det å være likeperson, kan du ta kontakt med Christian Hansen, christian@fixi.no eller tlf.: 976 70 683

Program sendes til påmeldte på e-post før kurset.



Blodkreftforeningen inviterer:

Temadag om Myeloproliferative sykdommer (MPN)

17. november 2015 på Bristol hotell i Oslo

- Møt landets fremste medisinske eksperter
- Variert program
- Siste nytt om forskning
- Sosialt samvær
- Uformell møteplass for folk i samme situasjon.

Diagnosene myelofibrose, polycytemia vera og essensiell trombocytomi faller alle inn i sekkebetegnelsen myeloproliferativ sykdom (MPN). Disse tilstandene er beslektet med hverandre, overgangsformer forekommer hyppig, og ikke sjelden transformerer sykdommen seg slik at den formelle diagnosesettingen må endres. Dette er sjeldne diagnoser, men hører inn under blodkreftrelaterte sykdommer.

Blodkreftforeningen har med dette seminaret et ønske om å dekke et behov for informasjon som disse pasientene og deres pårørende etterspør. Også helsepersonell som møter disse i sin arbeidshverdag vil ha stort utbytte av programmet.

Seminaret er gratis, men du må melde deg på.

Påmeldingsfristen er 1. november.

Du kan melde deg på ved å gå inn på **www.blodkreftforeningen.no**.



Marit Nøst har levd med ulike diagnoser innenfor MPN i 16 år, blant annet fikk hun myelofibrose for halvannet år siden. At det nå arrangeres et seminar om hennes diagnose er stort.

– I fjor på denne tiden fant jeg absolutt ingenting om min sykdom. Jeg følte meg så alene. At det nå blir et seminar om dette er helt fantastisk.

Det betyr at vi blir tatt på alvor, sier hun. Marit har store forventninger til seminaret. Hun ser frem til å bli oppdatert på forskning og behandlingsmetoder, og gleder seg også til å treffe andre i samme situasjon som seg selv.

–De fleste vet ikke helt hva sykdommen min er for noe. Det er deilig å snakke med andre som forstår hvordan jeg har det uten at jeg må forklare, sier hun.



Blodkreftforeningen inviterer:

Temadag om Myelodysplastisk syndrom (MDS)

10. november 2015 Bristol hotell i Oslo kl. 10.00 – 17.00

- Variert program og medisinske eksperter.
- Hva er MDS?
- Informasjon om prognose og behandling
- Hvordan leve med sykdom der prognosen er usikker
- Uformell møteplass for andre i samme situasjon



Dr. med. Ingunn Dybedal

Myelodysplastisk syndrom (MDS) er et samlingsnavn for en gruppe tumorsykdommer som har sitt utgangspunkt i bloddannende stamceller som finnes i benmargen. Blodcellene (blodlegemene) i kroppen lages i benmargen, og benmarg finner vi i store deler av kroppens skjelett. Bloddannende stamceller er de alle mest umodne cellene i benmargen. De har mulighet til å utvikle seg til alle typer modne blodceller slik som røde blodceller (erytrocytter), hvite blodceller (leukocytter) og blodplater (trombocytter). Ved MDS er det en modningsforstyrrelse (dysplasi) i stamcellene i benmargen. Dette medfører at blodcellene ikke modner og utvikler seg normalt og resulterer ofte i lavt antall av en eller flere av blodcellene (lavt antall hvite blodceller, lavt antall blodplater eller lavt antall røde blodceller det vil si lav Hb eller lav blodprosent). 90 % av pasienter med MDS har lav blodprosent.

MDS er hyppigere enn antatt. Det er 200 til 250 nye tilfeller i Norge per år, MDS er som mange andre blodkreftrelaterte sykdommer økende. Blodkreftforeningen har med dette seminaret et ønske om å dekke et behov for informasjon som disse pasientene og deres pårørende etterspør. Også helsepersonell som møter disse i sin arbeidshverdag vil ha stort utbytte av programmet.

Seminaret er gratis, men du må melde deg på.

Påmeldingsfristen er 1. november.

Du kan melde deg på ved å gå inn på www.blodkreftforeningen.no.

Viktig seminar

–MDS er en heterogen sykdom, det vil si at prognosen er svært forskjellig. Noen pasienter med MDS kan leve i mer enn 12 år mens andre har kort forventet levetid. Diagnosen er derfor vanskelig å forklare, og et seminar for å gi bedre forståelse til både pasienter og pårørende er viktig, sier Ingunn Dybedal, som er en av foredragsholderne. Hun sier videre at det i Norge har vært lite informasjon om MDS og mange pasienter har vært underdiagnostisert.

– Det arbeides med å forbedre diagnostikken i Norge. Dette er spesielt viktig idet vi i dag har langt bedre behandlingstilbud enn tidligere. Jeg tror alle som har MDS, pårørende og helsepersonell vil ha stor utbytte av seminaret. Det blir foruten informasjon om diagnosen og behandlingsmetodene også tatt opp hvordan leve med en kronisk sykdom, samt at det blir mulighet for å treffe andre i samme situasjon, sier hun.

Dr. med. Ingunn Dybedal er spesialist i blodsykdommer og overlege ved avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Hun er en av foredragsholderne under seminaret.

Kontaktinformasjon **Blodkreftforeningen**

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Styreleder	Tone Hansen	tone@blodkreftforeningen.no	488 42 286
Styremedlem	Jacob Hygen	jhygen@gmail.com	934 35 093
Styremedlem	Gerd Torkildson	gtorkildson@gmail.com	480 02 022
Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk	inger.landsverk@mimer.no	701 43 325
Styremedlem	Sidsel Jevne	jevnes@online.no	971 77 914
Styremedlem	Svein Magne Hagen	sveimag@online.no	473 15 615
Styremedlem	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.jorgensen@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
Likepersonsansvarlig	Laila Evjen		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
Styremedlem	Pål Eriksen	pa-erik2@online.no	948 59 425
Vara/ungdomskontakt	Silje A. Baratt	siljeab@getmail.com	928 34 945
Revisor/Valgkomite	Odd Halvard Haug	odhahaug@online.no	906 61 363
Valgkomite	Rolf Arne Skjersaker	skjersaker@hotmail.com	464 32 250

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

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.



Den viktige støtten

Ta med deg et grasrotandelskort neste gang du skal tippe!

Pleier du å tippe en gang i blant? Nå har du muligheten til å støtte Blodkreftforeningen uten at det koster deg noe som helst! Grasrotandelen er en ordning som gjør det mulig for spillere hos Norsk Tipping å gi 5 prosent av spillinnsatsen direkte til det laget eller foreningen du ønsker. Der- som du for eksempel spiller Lotto for 100 kroner, går 5 kroner til din grasrotmottaker. Dette uten at det går utover din innsats, premie eller vinningsjanser!

Signe Szulze, lokallagsleder i Blodkreftforeningen Sør-Norge, oppfordrer alle medlemmene som tipper til å ta med seg grasrotkortet neste gang de skal i tippekiosken. Pengene som kommer inn fra grasrotandelen, er en kjærkommen inntekt for lokallagene.

– Pengene vi får inn, ønsker vi å bruke til å styrke arbeidet vårt med likepersoner. I år skal vi ha med to nye på kurs. Videre ønsker vi at pengene kan komme medlemmene til gode i form av aktiviteter og møter. Det er viktig at vi har noen arenaer hvor vi kan treffes et par ganger i året, hygge

oss og bli bedre kjent. Det gir rom for å få ny kunnskap om det å ha blodkreft, og mulighet for å treffe andre i samme situasjon, forteller hun.

Det er også mulig å tilknytte seg grasrotmottaker fra mobil. Du kan sende SMS Grasrotandelen «org.nr» til 2020 (tjenesten er gratis).

Velg grasrotkortet til lokallaget du tilhører, på neste side.



Bakerst fra venstre: **Anita Landrø** (Midt- Norge), **Silvana Ward** (Oslo og omegn), **Signe Schulze** (Sørlandet) og **Reidun Pettersen** (Nord-Norge). Ikke tilstede: Lokallagsleder **Eva-Cecilie Øyen** fra Vest-Norge.

Velg grasrotkortet til lokallaget du tilhører, klipp det ut og behold det i lommeboken!



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

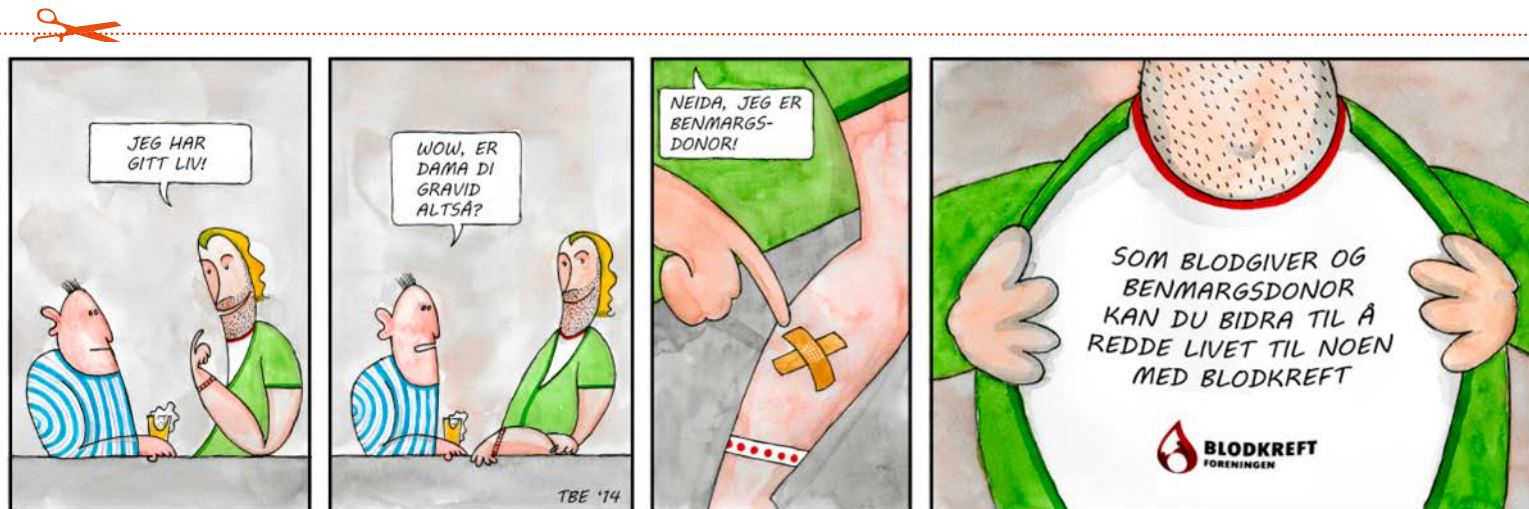
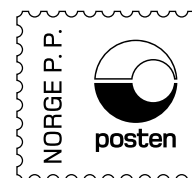
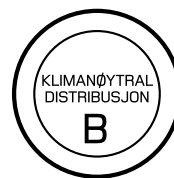


Committed to improving the lives of patients worldwide

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

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: _____