

02/2015 - 21. årgang

I marginen

- **Landskonferansen**
- **Å være pårørende**
- **Kjærlighet i sykdomstid**
- **Spennende foredrag- og kurstilbud**



BLODKREFT
FORENINGEN

Leder
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

Ansvarlig 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
1600x

Forsidebilde
Marta Holstein-Beck

Materiellfrist for neste blad
15. september

Kjære medlem

Først vil jeg takke Landsmøte for fornyet tillitt til å være leder av Blodkreftforeningen de neste to årene. Jeg ser fram til å fortsette å arbeide til det beste for de som er rammet av blodkreft sammen med det nye styret. Jeg vil også takke dem som gir seg etter å ha jobbet mange år for foreningen. I tillegg vil jeg takke Harald Vestabekken for hans solide innsats som redaktør gjennom de to siste årene.

Styret la ned mye jobb med å sette sammen et variert program for landsmøtehelgen på Sommarøy, og jeg har lenge gledet meg til helgen. Det å få være sammen med så mange av våre medlemmer er et av årets høydepunkter.

Det er fint å kjenne på varmen og fellesskapet mellom medlemmene våre. Det å stoppe opp et øyeblikk og bare lytte til all summingen av stemmer under fellesmåltidene gjør godt, og er et tydelig tegn for meg om at folk trives. Praten gikk lett mellom gamle og nye bekjentskap, og mange erfaringer ble delt. Det er dette vi kan kalle for det uformelle likepersonarbeidet.

På landskonferansen legger foreningen til rette for å skape en sosial møteplass for folk som er rammet av blodkreft, samtidig som de får faglig påfyll, god mat og mulighet til å bli kjent med lokal kultur og natur. Landskonferansen er et «kinderegg» av opplevelser som deltagerne kan ta med seg hjem og kose seg med i etterkant. Det gir rett og slett påfyll. Hadde du ikke anledning til å bli med oss



Leder:
Tone Hansen
tone@blodkreftforeningen.no

denne gangen, så sett allerede nå av tid til neste år. Helgen 20. - 22. mai skal vi være samlet på Støtvig Hotel, Larkollen i Rygge i Østfold.

Blodkreftforeningen sitt bidrag er ønsket fra mange hold nå som helseministeren så tydelig snakker om pasientenes helsevesen, så vi trenger frivillige som kan ta på seg oppgaver som tillitsvalgte, likepersoner og brukerrepresentanter.

Den kompetansen du sitter på som tidligere eller nåværende pasient er ettertraktet. Ønsker du å benytte din kompetanse for å hjelpe andre som er rammet av blodkreft, så ta kontakt med foreningen, enten lokalt eller sentralt.

Jeg håper at dere alle sammen får en god sommer og kan starte høsten med oppladde batterier.

Hilsen Tone



I samarbeid med:



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

www.blodkreftforeningen.no

Hva vil du lese om?

Siden jeg i april fikk den gledelige oppgaven med å skrive for I margen, har jeg snakket med og blitt kjent med mange inspirerende personer. Både helsepersonell, medlemmer og pårørende. Nå er flere av mine møter blitt til reportasjer du kan lese i denne utgaven. Jeg håper du finner noe av dette

interessant. For å lage det beste stoffet for alle medlemmene, er jeg avhengig av tilbakemeldinger. Send gjerne en e-post med det du har på hjertet til redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Beste hilsen, Marta



En grunn til å feire:

Benmargsgiverregistret 25 år!



Torstein Egeland er leder for Det norske benmargsgiverregistret.

I et kvart århundre har Det norske benmargsgiverregistret registrert og funnet donorer, og slik reddet livet til hundrevis av pasienter.

Tekst og foto:
Marta Holstein-Beck

Torstein Egeland er seksjonsoverlege og leder for registeret som i dag har seks ansatte. Den viktigste oppgaven er å verve nye donorer, og finne en best mulig match til trengende pasienter.

Da benmargstransplantasjon ble tatt i bruk ble det ansett som en biologisk revolusjon. I dag er det fortsatt en siste utvei for mange pasienter hvor annen behandling ikke har ført frem. Spesielt for blod- og lymfekreframmede, men også andre alvorlige blodsykdommer samt enkelte sjeldne immunsviktilstander og metabolske sykdommer hos barn.

Når Benmargsgiverregisteret feirer seg selv i juni, kan de vise til at landets blodbanker i løpet av 25 år

har vervet 38 000 givere for registeret, hvorav drøyt 30 000 fortsatt er aktive i "giverpoolen". Dessuten har registeret tilgang på over 26 millioner givere internasjonalt.

Hvert år finner Det norske benmargsgiverregisteret ubeslektet donor til om lag hundre trengende pasienter.

– Det er bare 25 prosent av pasientene som får benmarg fra en av sine familiemedlemmer. Størstedelen må man altså finne en ubeslektet donor til, forteller Egeland.

Da gjelder det å gå ut og søke bredt, og den beste matchen får man fra personer med mest mulig lik etnisitet.

God match viktig
Å finne den best mulige matchen er en viktig del av jobben til

Egeland og hans kolleger. En dårlig match kan skape utfordringer hos pasienten i etterkant. Blant annet kan immuncellene fra donor oppleve pasienten som en fremmed og dermed gå til angrep på pasientens egne celler. Når man søker etter donor, får man som regel inn flere mulige donorkandidater som må utredes nærmere.

Det viktigste er å utføre en detaljert HLA-typing (vevstyping), for å se om pasienten og giveren passer nøyaktig sammen. Når det finnes flere hundre millioner typer HLA molekyler, er det klart at jobben blir krevende. Derfor er det svært viktig å få på plass nytt og bedre typeutstyr og gode dataprogrammer for å gjøre jobben raskere, sikrere og enklere.

– I Tyskland og USA har man allerede tatt i bruk ny teknologi som gjør typingen mer nøyaktig, rask og presis, forteller Egeland.

Og i påvente av nytt, eget utstyr, har Det norske benmargsgiverregistret inngått et samarbeid med et avansert HLA-laboratorium.

Større database

I tillegg planlegges det nå en ny måte å verve nye givere på via nettet, som forhåpentligvis vil gi Det norske benmargsgiverregistret et stort antall nye givere.

For selv om enkelte pasientgrupper som før var avhengig av transplantasjon, i dag klarer seg med cellegiftkurer eller målrettet kreftmedisin, som for eksempel for mange pasienter med kronisk myelogen leukemi (KML), vil det fortsatt være behov for benmargsdonorer og benmargstransplantasjoner.

For mange er det fortsatt det siste håp. Da er det godt å vite at mulighetene stadig blir bedre. 🔥



Landskonferansen 2015:

God stemning i storslått natur

Den Nord-Norske naturen satte sitt preg på årets landskonferanse. Ikke bare ble det tid til ettertanke i den vakre naturen, men pulsen steg også et par hakk i konferanselokalet da det skulle stemmes frem ny leder.

Tekst og foto: Marta Holstein-Beck

Måkeskrik og sjøsprøyt. Snødekte fjell som stikker opp av krystallklar fjord, og hvite strender du ellers bare ser på postkort fra Stillehavet. Dette var rammen for Blodkreftforeningens landskonferanse, som fant sted en av de siste helgene i mai, på Sommarøy Arctic Hotel. Programmet var tettpakket fra start til slutt, og de fremmøtte fikk oppleve både spenning, latter og faglig påfyll i løpet av helgen.

Landsmøtet

Helgen ble åpnet med Blodkreftforeningens 25. ordinære landsmøte. 71 stemmeberettigede ble hilst velkommen av leder Tone Hansen. I sin tale snakket hun om det viktige arbeidet foreningen har gjort det siste året. Spesielt trakk hun frem det viktige likepersonarbeidet og den flotte jobben likepersonene gjør i det ganske land.

Lederen snakket også om Ung Flyt-prosjektet, der unge kreftram-

mede kan lære mer om det å ta fatt på livet igjen etter en kreftbehandling.

Også prosjektet Kreftoverlever – hva nå? Ble trukket frem i likhet med det vellykkede seminaret om Myelomatose som ble avholdt i Oslo og Trondheim, og der til sammen 330 deltakere møtte opp. Lederen understreket også det viktige arbeidet foreningen har gjort innenfor brukermedvirkning og med å få likepersonarbeidet inn i

Nydelig utsikt alle kunne nyte i pausene

pakkeforløpene for kreft. I dag står det svart på hvitt at sykehusene skal legge til rette for at pasientforeningene skal kunne gjøre likepersonarbeid på sykehusene. Mye takket være Blodkreftforeningens lobbyvirksomhet.

Eddy Grønset, sekretariatsleder, gikk kort igjennom foreningens økonomi. Han kunne vise til et solid overskudd, og redegjorde for de viktigste inntektskildene, som fortsatt er tilskudd fra Kreftforeningen og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

Spennende valg

Da det ble klart for valg av leder og hovedstyre, ble forslaget til valgkomiteen utfordret av lokalagsleder i Nord-Norge, Reidun Pettersen. Hun fremmet et ønske om å stille Agnar Berland til ny leder.



Reidun Pettersen la frem et forslag for å stemme frem Agnar Berland som ny leder for foreningen.



Det må være plass til oss alle i foreningen, sa Bente Marianne Sørensen



Christian Hansen stilte seg uforstående til anklagene som ble rettet mot leder Tone Hansen.



Det ble trubadurunderholding ved Kjell Ove Hveding



Psykolog Trond Haukedal sto for et av de faglige innslagene.

Begrunnelsen var blant annet en bekymring for at for mange diagnoser har blitt inkludert i foreningen, og at dagens leder ikke tok hensyn til historikken i foreningen.

Sittende leder, Tone Hansen holdt deretter et innlegg der hun forsvarte sitt arbeid de siste to årene, blant annet ved å trekke frem det gode arbeidet foreningen har gjort, samt understreke at det er en styrke for foreningen at flere diagnoser er inkludert.

–Vi har ulike diagnoser, men har mye til felles, sa hun.

Da ordet deretter ble gitt til de sittende i salen, var det flere som ønsket å si noe. Samtlige av de som tok ordet støttet den sittende lederen, og roste henne for arbeidet hun hadde gjort. Etter en skriftlig



Leder Tone Hansen ønsket alle velkommen til landskonferansen på idylliske Sommarøy.



Hotellet vi bodde på består delvis av hotellrom og av rorbuer. Strendene er ubeskrivelig vakre på Sommarøya.



En av utfluktene var en guidet tur på øya. Her er bakerst fra venstre: Bodil Søreng, Barbro Hardersen, Ann Olaug Eikeland, May Britt Buntz og Birgit Andersen. –Det er første gang jeg er med på landsmøte, og synes det er veldig givende, sier Ann Olaug.



Håja, eller "den høye øy" sett fra Sommarøy. Det sies at det karakteristiske fjellet ble brukt som inspirasjon da Ishavskatedralen ble tegnet.

avstemning ble Tone Hansen igjen valgt til leder, med en sterk overvekt av stemmer på sin side.

Det foreslåtte hovedstyret ble deretter valgt enstemmig. (Se presentasjon av det nye styret i egen sak).

Faglig påfyll

I løpet av helgen ble det også faglig påfyll. Hematolog og seksjons-overlege ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, Anders Vik, innledet den faglige delen med å snakke om ulike diagnoser og behandling av disse. Han kunne fortelle om at det skjer mye på forskningsfronten, noe som gir håp for flere.

Spesielt nevnte han gode resultater hos voksne pasienter som har ALL, og som fikk samme behandling som barn med samme diagnose. Han snakket også om den revolusjonerende behandlingen med tyrosinkinasehemmere (tabletter) ved kronisk myelogen leukemi.

De fleste KML-pasienter kan holde sykdommen i sjakk ved å ta tabletter livet ut, men det pågår også studier hvor pasienter som har meget god respons på behandling slutter med medisinen. Det viser seg at en del av pasientene kan være uten behandling uten at de får tegn til sykdomsaktivitet.

Etter kaffepausen ble det rom for latter og ettertanke i salen da psykolog Trond Haukedal fortalte om det å finne sin egenverdi, om det å være lykkelig og finne sin indre motivasjon. Avsluttende foredrag på avreisedagen ble holdt av Vinjar Fønnebø, daglig leder ved Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin. Han redegjorde for forskningen som blir gjort ved instituttet.

På bakgrunn av studier kunne han si at alternativ behandling ikke kan helbrede selve kreftsykdommen, men at enkelte behandlinger, som for eksempel akupunktur, kan gjøre livet bedre å leve for kreftpasienter.



–Det er kjempeviktig å treffe andre i samme situasjon når man selv lever med en sjelden sykdom.

Hyggelig samvær

Foruten spennende foredrag og det formelle programmet som innledet helgen, var noe av det viktigste å være sammen. Foruten å delta på båtutflukt og gåtur rundt på øya, fikk medlemmene god tid til å prate sammen før, under og etter de bugnende måltidene. Flere medlemmer hadde tatt turen for første gang på en landskonferanse.

Det å kunne dele erfaringer og snakke med andre i samme situasjon i en uformell setting er svært viktig, og ble også understreket av leder Tone Hansen. Flere av medlemmene fant hverandre for første gang. Blant annet Marit Nøst, Marit Skjelnes og Inger Margrete Landsverk, som alle har diagnosen MPN.

–Det er kjempeviktig å treffe andre i samme situasjon når man selv lever med en sjelden sykdom. Det er kraftfullt, for når du treffer den ene personen, så slipper du å forklare. Du blir forstått med det samme, kunne damene enstemmig fortelle.

De hadde tidligere hatt kontakt via et forum, men møtte hverandre for første gang under landskonferansen på Sommarøya.

Ellers gikk praten lett rundt bordene, og latteren stod høyt i taket da vitser og røverhistorier ble fortalt under festmiddagen.

De lokale musikerne og gospelkoret stod for underholdningen i løpet av helgen og satte en hyggelig stemning på hele konferansen. 🍷



Jan Gunnar Andersen, Evy Ann Sveum og Per Skjei i hyggelig prat i en av pausene.



Marit Nøst, Inger Margrethe Lansverk og Marit Skjelnes har alle diagnosen MPN. Det var første gang de traff hverandre ansikt til ansikt under landskonferansen. Alle tre understreket hvor fantastisk det var å få treffe andre i samme situasjon.



Bygdemuseet på Sommarøya ligger idyllisk til.



Signes mål som lokallagsleder er å skape flere sosiale arenaer på Sørlandet. Hun ser hvor viktig det er å treffe andre i samme situasjon.

NYVALGT LEDER I SØRLANDET LOKALLAG:

Å snakke med andre gir styrke

Da Signe Schulze (43) fikk akutt myelogen leukemi for to år siden, ville hun ikke snakke med andre pasienter. I dag er hennes viktigste mål å skape en sosial arena for andre i samme situasjon.

Tekst: Marta Holstein-Beck

Foto: Privat

Signe har vært leder i lokallaget Sørlandet i bare et par måneder når vi snakker sammen. Stemmen er entusiastisk og latteren sitter løst. Hun er tilbake i 30 prosent stilling på kundesentret i Posten Bring. Resten av tiden bruker hun på å dyrke det som er viktigst for

henne. De tre sønnene på 13, 16 og 18 år, planter, blomster og sitt eget lille mikrostøperi. Her lager hun lykter, fat og skulpturer av betong, og samlingen blir stadig større. Å få utløp for sin kreativitet gir Signe glede, det gir henne ro, og det gir henne noe meningsfylt i livet. Hadde hun ikke blitt syk, hadde hun antakelig aldri begynt med dette som i dag er så viktig for henne.

Sjokkbeskjeden

Signe levde livet sitt som de fleste andre før hun ble syk. Fulltidsjobb, stort hus og travel hverdag krevde sitt. Det ble liten tid igjen til kos, kreativitet og barn. Så begynte hun å bli sliten. Hun ble andpusten av å gå opp trappen, orket ikke være med på noe. Legen tenkte det var utmattelse, og Signe ble sykmeldt, men når hvile ikke gjorde henne bedre, ble det tatt blodprøver. En kald januar dag kom sjokkbeskjeden. 80 prosent av cellene hennes var syke. Uten behandling hadde hun bare hatt 14

dager igjen å leve. Hun var alene, knapt 40 år og hadde nettopp fått akutt myelogen leukemi.

Signe gikk en tøff tid i møte. Hun måtte få behandling med høydose cellegift, bare for å oppleve tilbakefall et halvt år etter. Det måtte stamcelletransplantasjon til før hun kunne komme på bedringens vei. Først da opplevde hun at det å snakke med andre var viktig.

Hjelp å høre andres erfaring

–Da jeg først fikk diagnosen og lå på sykehuset ville jeg bare tenke på ting som ikke hadde noe med kreft å gjøre. Jeg tenkte at jeg ikke ville bli kjent med noen som kanskje skal dø. Jeg ville heller ta tak i det som var friskt. Jeg ville rett og slett ikke identifisere meg med sykdommen, forteller Signe.

Før hun skulle gjennom en stamcelletransplantasjon, ble hun anbefalt å snakke med andre, og denne gangen fulgte hun anbefalingen.

– Jeg snakket med en dame i Oslo som hadde vært igjennom det samme. Å oppleve at et annet menneske, som har vært igjennom samme behandling, levde et godt liv, trente og hadde det bra...Det var viktig for meg, forteller hun tankefullt.

I dag føler Signe at hun er sterk nok til å kunne dele sine erfaringer med andre, og hjelpe dem på deres vei tilbake til hverdagen.

Fikk nye verdier

At alvorlig sykdom endrer livet, er de fleste enige i. Signe er opptatt av å fortelle at endringen kan bli til det bedre.

– For meg var sykdommen en skillevei i livet. I dag følger jeg drømmene mine, og jeg lever et liv der andre verdier står i fokus. Jeg har roet ned og blitt bedre kjent med barna mine, forteller hun.

Hun har senket kravene både til seg selv og familien, og trives bedre med sin nye versjon. Hun er

« Jeg ville rett og slett ikke identifisere meg med sykdommen, forteller Signe.

ikke lenger så opptatt av de materielle tingene, og at alt skal være riktig. I tillegg har hun kommet mer i kontakt med sin kreative side.

– Mens jeg lå på isolat tenkte jeg mye på hva jeg ønsket å bruke livet mitt til, og da jeg kom hjem igjen begynte jeg med betongstøping, forteller hun.


Hun fikk også god tid til å være ute i hagen og stelle med plantene, noe som alltid har vært viktig for henne.

Behov for å snakke

Som nyvalgt leder i lokallaget Sørlandet ønsker hun å skape en sosial arena der alle kan komme

og dele sine erfaringer på godt og vondt. For selv om hun selv ikke var interessert i å snakke med andre i samme situasjon til å begynne med, kan det hende hun hadde oppsøkt et miljø hvis det fantes.

– Hadde det vært et stort lokalmiljø som jeg kunne kontakte da jeg kom hjem, hadde jeg kanskje gjort det. Vi skal iallfall sørge for at det kommer et lavterskel tilbud her i området som alle pasienter og pårørende skal kunne være med på.

Alle som har fått en alvorlig sykdom har behov for å snakke om det, selv om de kanskje ikke tror det selv, sier hun – klok av erfaring. 



Blomster og betongskulpturer er Signes to store hobbyer. Hun kom i kontakt med sin kreative side etter at hun ble syk.



Pårørende har egne bekymringer og behov, og det er viktig for dem å ta vare på seg selv, sier eksperter.

Sett fra den andre siden

Når en kreftdiagnose stilles, er det ikke bare den syke som får endret sitt liv. Et helt nett av personer rundt blir også påvirket. Pårørende har egne utfordringer og behov for hjelp.

Tekst: Marta Holstein-Beck
Foto: Colourbox og privat

Pårørende til kronisk syke har egne behov som ofte blir satt til side til fordel for omsorg og pleie til den syke. Studier viser at pårørende har signifikant høyere grad av angst enn befolkningen ellers. De har også lavere livskvalitet når det gjelder fysisk aktivitet, fritid og uavhengighet.

–Å være pårørende fører både til psykiske og fysiske helsemessige konsekvenser. Om natten er det bekymring, og tanker om tilbakefall og død som kan ta overhånd. Pårørende kan slite med søvnpro-

blemer, sinne, irritasjon, depresjon og skyldfølelse, forklarer Ellen Karine Grov, som er professor ved Høgskolen i Oslo og ved Høgskulen i Sogn og Fjordane.

Hun sier pårørende også er mer utsatt på det fysiske plan. Man ser økt forekomst av endret kroppsvekt, hjerte- og karsykdommer og infeksjonssykdommer blant de pårørende enn hos befolkningen generelt.

Må kunne ta vare på seg selv
Maxi Storm, som er leder for Lærings- og mestrings-sentret ved Diakonhjemmet Sykehus, forteller at helsehjelpen tradisjonelt har

vært rettet mot pasienten og i liten grad har forholdt seg til pasientens nærmeste pårørende.

–De pårørende blir i beste fall sett på som en ressurs, men sjeldent som noen som også trenger hjelp for å mestre utfordringene gjennom blant annet informasjon, opplæring og veiledning, sier hun.

Derfor er det svært viktig at pårørende er flinke til å ta vare på seg selv og søke hjelp.

–Det viktigste jeg kan si til pårørende er at de må ta vare på seg selv. Sov godt, spis godt og få deg en tur rundt kvartalet, sier Grov.

Storm, som gjennom studier og i sin daglige jobb har kommet nær de pårørende, sier det er viktig å sette fokus på pårørendes behov.

–Hvordan har du det? Hva har forandret seg? Hva trenger du for å kunne mestre hverdagene? De pårørende opplever å få mange nye bekymringer, utfordringer og i så måte et nytt liv, sier hun.

Spesielt kan det være tøft å være partneren til den syke. Mange par ser på sykdommen som et slags skjebnefellesskap som inntar stor plass i parforholdet.

Viktig å snakke med andre
Både Grov og Storm understreker hvor viktig det er å snakke med

andre. Storm sier det å snakke med andre kan hjelpe pårørende til å forstå at følelser som for eksempel sinne, sorg, irritasjon og skyld er vanlige reaksjoner. Å snakke med andre er også viktig

Hvor godt har du det som pårørende?

På en skala fra **1** til **10**, der 1 er svært bra og 10 er verst tenkelig, hvordan har du det nå?

Selvfølelse: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Oppfølging fra familien eller andre nære: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Økonomi: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Travelhet i hverdagen: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Egen fysisk helse: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Egen psykisk helse: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag? 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Tallene gir en indikasjon på pårørendes belastning akkurat nå. Har du høyere score en tre på noen av punktene? Da bør du tenke over hvilke tiltak som kan hjelpe deg. Pårørende har ofte selv gode løsninger på hva som er nyttig for dem. (Kilde: Ellen Karine Grov)



Ellen Karine Grov, Professor ved Høgskolen i Oslo og ved Høgskulen i Sogn og Fjordane, sykepleier, bedriftsøkonom og kandidat i sykepleieviten-skap.



Maxi Storm, Leder for Lærings- og mestrings-sentret ved Diakonhjemmet Sykehus, master i familierapi, klinisk sosionom og sykepleier

Gode råd for pårørende

- Finn et pusterom i hverdagen. Sett av tid der du kan gjøre noe som ikke har med sykdommen å gjøre.
- Spør om hjelp! Du trenger ikke mestre alt selv. De fleste naboer og venner er svært glad for å kunne hjelpe.
- Ta vare på deg selv ved å holde deg i aktivitet - både fysisk og psykisk.
- Spis næringsrik mat.
- Hold kontakten med venner.
- Snakk med andre pårørende. Det er god støtte og læring i å utveksle erfaringer.
- Meld deg på kurs. Ved Lærings og mestrings-sentret finnes flere kurs for pårørende.
- Sørg for tilgang til kunnskap om sykdommen.

for å ikke føle seg alene.

– Å være pårørende kan føles iskaldt. Det er godt å treffe noen som har vært der, og som kan følge deg gjennom den vanskelige veien du står overfor, forklarer Grov.

Se rammesak for andre gode råd for pårørende.

Å takle pårørende rollen:

Kunnskap ga Tonje mestring

Da Tonje Nordli (39) fikk vite at mamma Elin Skaug (61) hadde kreft, brukte hun all sin fritid på å lese seg opp på sykdommen. Det var en måte å takle sjokket på.



For Tonje ble det å erverve kunnskap om morens sykdom en viktig mestrings-teknikk i rollen som pårørende.

Tekst og foto: Marta Holstein-Beck

Jeg treffer Tonje hjemme hos mamma Elin i Oslo. Hun har kommet fra hjembyen Sandefjord for anledningen.

Det har blitt mange turer inn til hovedstaden siden Elin fikk diagnosen Waldenstrøms sykdom. Men de tre første årene holdt Elin diagnosen for seg selv. Ennå i dag kan ikke Tonje og resten av familien forsone seg helt med det.

–Da jeg fikk diagnosen, sa legen at jeg kunne leve i mange år. Jeg ønsket å beskytte familien, og unngå alt styret rundt, forteller Elin.

Tonje har hørt forklaringen før, men mener fortsatt familien skulle ha fått vite om det med en gang. Da moren nærmest i en bisetning fortalte om diagnosen i 2008, var det fordi sykdommen hadde begynt å utvikle seg.

–Det var et sjokk. Selvfølgelig skul-

le jeg ønske mamma hadde fortalt det med en gang. Da jeg leste om sykdommen hennes på nett, stod det flere steder at prognosene for å leve etter stilt diagnose var fem til ni år. Da hun endelig fortalte det, hadde det allerede gått tre år. Jeg følte nok at tiden var kort, sier Tonje og ser alvorlig på moren sin.

Det første året ble preget med mye bekymring og gråt, og i starten ønsket ikke Elin at familien skulle snakke med andre om sykdommen. Tonje fulgte morens ønske, og sier at redningen var en familie der de alltid kunne snakke med hverandre om alt.

Kunnskap ga mestring

Siden sykdommen til Elin er svært sjelden, opplevde Tonje raskt behov for å vite mer. Siden Elin ikke orket å sette seg inn i sykdommen selv, ble Tonjes rolle klar og tydelig. Å lære mest mulig om diagnosen ble hennes måte å takle morens sykdom på, og en måte å hjelpe moren.



Jeg ønsket å beskytte familien, og unngå alt styret rundt, forteller Elin.

–Det følte godt å kunne bidra konkret med noe. For meg var det en viktig rolle, og noe jeg gjorde med glede, sier Tonje i dag.

Hun leste alt hun kom over på nettet, og kom i kontakt med spesialister. Dessuten byttet Tonje, hennes far og svigerinne på å bli med Elin på legebesøk. Da kunne Tonje sitte lenge og forberede spørsmål.

Ved siden av hadde hun familien sin, en fulltidsjobb og studier.

–Jeg følte aldri at det var noe stress å hjelpe mamma, men det er klart at en fleksibel arbeidsgiver og en forståelsesfull mann gjorde besøkene til Oslo mulige, sier Tonje.

Tettere forhold

Som følge av Tonjes engasjement, har mor og datter tilbragt mer tid sammen de siste årene. Begge føler at de, til tross for at de var svært nære før Elin ble syk, har fått et enda tettere forhold i dag.

–I dag kan vi ta opp temaer som vi ikke gjorde før. For eksempel deler mamma mer av det hun føler og forteller oftere hvordan hun har det. Det er viktig, sier Tonje.

Hun mener noe av det viktigste en familie kan gjøre når en blir syk er å tørre å snakke om og sette ord på ting.

–Man må tørre å stille de vanskelige spørsmålene, sier hun.

I dag kan Tonje også slappe mer av. Hun vet at Elin forteller henne alt legen sier, selv om hun ikke er tilstede under besøket.

ANNONSE:

For høyt jernnivå etter gjentatte blodoverføringer er skadelig



Kroppen trenger jern for å produsere røde blodlegemer. Men for pasienter som regelmessig får blodoverføringer kan jernnivået bli så høyt at det er skadelig, sier Dalius Bansevicius, lege og medisinsk rådgiver i Novartis. Stadig flere behandles for kreft der regelmessig blodoverføring er en del av behandlingen, og hos disse er det viktig å overvåke jernnivået i kroppen.

Det er flere sykdommer der kroppen ikke klarer å lage røde blodlegemer selv, og pasienten må få tilført blod for å overleve. Ved blodtilførsel kan disse pasientene få et bedre og lengre liv, noe som er målet. Med blodet får kroppen også tilført ekstra jern, og ved regelmessige blodoverføringer kan det bli for mye. Kroppen klarer ikke å kvitte seg med dette jernet uten hjelp. – Det er viktig å være klar over denne problemstillingen og håndtere jernoverskuddet før vanskelighetene oppstår, poengterer Bansevicius.

Skadelig

Forskning viser at for mye jern i kroppen er skadelig. Bansevicius understreker at problemstillingen ikke

gjelder pasienter som kun har fått noen få blodoverføringer. Pasienter som har fått mer enn 20 blodoverføringer kan imidlertid få problemer som skyldes jernoverskudd.

– Det er viktig å være klar over at ved å motta en pose blod får kroppen tilført rundt 100 ganger dagsbehovet av jern. Over tid kan dette bidra til å bygge opp et stort overskudd av jern som er giftig for kroppen, forklarer Bansevicius. Komplikasjonene kan gi helsemessige konsekvenser, i noen tilfeller alvorlige.

Mange av pasientene som mottar regelmessig blodoverføring er over 65 år, og noen av symptomene for jernoverskudd kan minne om andre sykdommer som rammer eldre, som for eksempel hjertesvikt eller andre aldersrelaterte helseplager.

Jernnivået måles ved å ta en blodprøve

Jernnivået måles ved at legen tar en blodprøve for å måle mengden av en markør som heter serumferritin. Et høyt nivå av serumferritin er et tegn på at pasienten har for mye jern i

kroppen. For pasienter som får regelmessige blodoverføringer er det derfor ekstra viktig å måle jernnivået, sier Bansevicius.

Hjelp til å fjerne

Det kan bli så mye jern at kroppen ikke klarer å kvitte seg med det uten hjelp. Når nivået av serumferritin passerer en grense, må det startes behandling for å redusere jermengden i pasienten. Behandlingen kalles chelering, og har vært brukt siden 1960-tallet hos pasienter som er avhengig av regelmessige blodoverføringer for å overleve.

–Snakk med legen

Hvis man får regelmessige blodoverføringer, er det viktig at man har både overvåking og håndtering av jernoverskudd som tema i samtalen med legen sin, avslutter dr. Bansevicius, lege og medisinsk rådgiver i Novartis.

NO1409247167



Det er viktig å ta vare på intimiteten i forholdet selv om man ikke nødvendigvis har sex, sier sexolog Randi Gjessing.

I gode og onde dager

Når kreft rammer blir også parforholdet satt på prøve. God kommunikasjon er det viktigste redskapet dere har for å ta vare på forholdet, sier sexolog Randi Gjessing.

Tekst: Marta Holstein-Beck

Foto: Colourbox.no og Marta Holstein-Beck

Når kreften rammer, blir hverdagen snudd på hodet. Alt blir annerledes, også forholdet mellom to som en gang i tiden bestemte seg for å leve livet sammen. I de fleste tilfeller blir det å kjempe sammen mot kreften så altoverskyggende, at man på veien kan miste det man hadde av intimitet, nærhet og kjærlighet til hverandre.

–Parforhold handler i stor grad om å samarbeide sammen om de praktiske oppgavene. Når den ene parten blir syk, må den friske parten gjøre mye av den sykes oppgaver. Det kan bli mindre tid og overskudd til å vise kjærlighet og omsorg til hverandre når alt

handler om sykdom og praktiske ting som skal ordnes. Enkelte ganger vil den syke føle seg sveket, og ønske mer omsorg fra den friske parten, uten at vedkommende vet om det. Det er det viktig å snakke om, sier Randi Gjessing som er spesialist i sexologisk rådgiving og spesialsykepleier i onkologi ved Radiumhospitalet.

God kommunikasjon betyr enormt

Ifølge sexologen kan god kommunikasjon både avverge skilsmisse og dårlig stemning i hjemmet.

–Konflikter oppstår ofte på grunn av misforståelser. Hvis du ikke sier hva du ønsker deg, kan det noen ganger bli mindre sannsynlig at du får det, sier hun.

Ønsker du for eksempel at partneren skal vise mer omsorg for deg, så si det. Si gjerne hvordan du ønsker å få oppmerksomhet også.

Ofte handler det om små ting som at han eller hun sender deg en sms hver kveld mens du ligger på isolat, eller blir med deg når du skal ta cellegift. Ved å fortelle om våre forventninger til hverandre, unngår vi mye vonde og uavklarte følelser, sier Gjessing.

Hun understreker at det også er viktig å ta hensyn til den friske parten i forholdet, og vise takknemlighet for det vedkommende gjør. Si gjerne "Jeg blir så glad når du gir meg en klem".

Utfordringer i sexlivet

Ifølge Gjessing er et velfungerende

parforhold et godt grunnlag for et godt sexliv. Når behandlingen pågår, er de færreste i stand til å tenke på sex og intimitet, men temaet melder seg som regel etter en viss tid når behandlingen er avsluttet. Ifølge Gjessing er det svært viktig å ha god kommunikasjon når det gjelder sexlivet også.

Her er de vanligste utfordringene som dere kan møte på:

● Dårlig selvbilde

Mange kan slite med sitt selvbilde etter endt behandling. Da er det viktig at partneren gir ham eller henne komplimenter.

Får du komplimenter av din partner, så ta dem imot. Det er ingen vits i å avfeie dem og si at det ikke er sant. Hva har du å tape på å tro på det fine du får høre om deg?

● Frykt for smitte

Har du i løpet av behandlingstiden vært redd for smitte, kan frykten vært redd for smitte, kan frykten sitte i. Forsøk å være bevisst dette, og avlær deg frykten for å bli smit-

tet av din partner. Du kan snakke med lege eller sexolog hvis du er i tvil om hvordan du kan gjøre det.

● Lite energi

Mange som har vært igjennom en kreftbehandling sliter med fatigue. De føler at de ikke har overskudd nok til alt de skal gjøre i hverdagen. Gjessings beste tips er å sette av tid til partneren, og bestemme seg for at noe av energien skal spares til å pleie forholdet.

– Du må ikke prioritere barna 24 timer i døgnet. Hvis du aldri tar deg tid til å prioritere kjæresten, kan det få alvorlige konsekvenser for parforholdet, sier hun.

● Manglende sexlyst

Sexlysten kommer som regel tilbake etter hvert, men hvis den uteblir, kan det hende det skyldes for lite testosteron, hormonet som gir sexlyst. Dette gjelder både menn og kvinner. Ifølge Gjessing kan enkelte pasienter få glede av å få tilført testosteron. Du trenger å måle testosteronnivået ditt hos fastlegen, eller få en henvisning til gynekolog (for kvinner) eller urolog (for menn).

Det er også viktig å pleie intimiteten i forholdet uten at det nødvendigvis resulterer i sex.

● Problemer med GVHD hos kvinner

Et symptom hos enkelte kvinner som har fått benmarg fra donor er at de kan få GDHV i slimhinnene i skjeden, som kan medføre sammenvoksninger. For å motvirke dette anbefaler Gjessing umiddelbart å bruke en dilatator.

Dette for å holde skjeden åpen, både fordi du antakelig en gang i fremtiden vil ønske å ha sex igjen, men også for å kunne gjøre gynekologiske undersøkelser. Du kan få refundert denne via NAV.

● Fastlåst kommunikasjon

For noen par er dette temaer som det er vanskelig å prate om. Da anbefaler Gjessing å søke hjelp.

Ta kontakt med en familierapeut eller sexolog. De fleste konflikter kan løses. Det hjelper ofte å snakke med en tredjepart. 🔥



Randi Gjessing er spesialist i sexologisk rådgiving/sexolog NACS og spesialsykepleier i onkologi. Hun jobber til daglig ved Seksjon for psykososial onkologi ved Avdeling for klinisk service ved Radiumhospitalet i Oslo.



Du må ikke prioritere barna 24 timer i døgnet. Hvis du aldri tar deg tid til å prioritere kjæresten, kan det få alvorlige konsekvenser for parforholdet, sier hun.

Er du vår nye likeperson?



Silvana Ward og Christian Hansen ble begge likepersoner fordi de selv savnet et slikt tilbud da de ble syke.

I oktober holdes det likepersonkurs i Drammen. Les hvorfor Christian Hansen (31) og Silvana Ward (54) ble likepersoner – kanskje du vil bli en av dem?

Tekst og foto:

Marta Holstein-Beck

På spørsmålet om hvorfor de ville bli likepersoner, svarer Christian og Silvana det samme: De fikk ikke tilbud om det da de selv ble syke. Samtidig savnet de noen å snakke med som hadde vært gjennom det samme.

–En ting er å snakke med venner og familie, men det er noe helt annet å snakke med noen som har vært gjennom det samme som deg. Du slipper å forklare så mye, de forstår deg umiddelbart, sier Silvana.

Christian legger også til at mange ser et håp i møte med likepersoner.

–Det er en stor ting å få treffe oss fordi vi, som har vært gjennom det samme som pasientene, er friske i dag, og fungerer godt i hverdagen, sier han.

Nytt kurs i oktober

For å bli likeperson, må du ha et

ønske om å støtte en annen som er rammet av kreft, avklart din egen sykehistorie, tatt kurs som arrangeres av Blodkreftforeningen, samt gjennomført en godkjenningssamtale.

Kurset er både for nye og etablerte likepersoner, og det er et ønske at man som likeperson deltar regelmessig på kurset. Det er viktig for refleksjon og videreutvikling av rollen.

–Det legges opp til spennende foredrag, og kurset består ellers av blant annet gruppeoppgaver og diskusjoner, sier lokallagsleder i Midt-Norge og tidligere likeperson-



Anita Landrø

ansvarlig, Anita Landrø. Hun sier at det alltid er behov for nye likepersoner med ulik bakgrunn. 🔥

Er likepersonkurset noe for deg?

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

Årets likepersonkurs holdes i Drammen, helgen 23 til 25 oktober.

Etablerte likepersoner får tilsendt invitasjon.

Lurer du på om likepersonvervet kunne være noe for deg, er du velkommen til å ta kontakt med oss. Send gjerne noen ord om deg til post@blodkreftforeningen.no. Vi vil ta kontakt med deg.

Du kan også ringe til 976 27 511 hvis du har spørsmål om det å være likeperson, eller om kurset.

Takk for meg

På landskonferansen for to år siden gikk jeg av som hovedstyreleder i Blodkreftforeningen og tok på meg vervet som redaktør for vårt medlemsblad. Da sa jeg meg villig til å utføre dette viktige arbeidet for "noen år".

Gjennom tiden som redaktør har jeg opplevd dette arbeidet som meget givende og lærerikt. En slik ansvarsfull oppgave som det er å produsere utgivelsene, har også vært krevende. Å finne stoff er en stor oppgave, men det å prioritere hva som bør være med for å gi bladet stor bredde og litt til alle gjennom et begrenset antall sider, krever også sitt. Da tenker jeg på alle leserne og deres forskjellige ståsted. Våre medlemmer består av mange forskjellige diagnoser og behand-



Harald A. Vestabekken

lingsformer. Vi har også pårørende og samarbeidspartnere som mottar "I margen" i postkassen.

En viktig lesergruppe er også de nye som kommer til etter å ha fått en så alvorlig diagnose som en blodkreftsykdom. Mange av disse blir kjent med foreningen ved lesing av medlemsbladet på sykehus hvor de

er til utredning og behandling. Det var slik jeg selv ble medlem, etter å ha lest "I margen", - et hyggelig blad som ga mye nyttig medisinsk informasjon, profilerte foreningens virke og tilbud, men som også ga trøst og håp i en livskrise som blodkreftrammet.

Jeg håper at leserne synes denne profilen har vært videreført gjennom mine år som redaktør.

Jeg avslutter med å takke dere som har bidratt og støttet meg i å produsere "I margen" og jeg ønsker vår nye redaktør lykke til med å videreutvikle bladet til nytte og glede for medlemmer og andre lesere. 🔥



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

Kurs og seminarer i regi av hovedstyret

Seminar om Myelomatose

Det vil bli avholdt myelomatoseseminarer i Trondheim den 5. oktober og i Oslo den 6. oktober. Det blir også i Bergen, men dato er ikke fastsatt ennå.

Det vil bli lagt ut mer informasjon og lenke til påmelding på: www.blodkreftforeningen.no

Likepersonkurset

Det vil bli holdt kurs for deg som ønsker å bli likeperson, eller som er likeperson og trenger faglig påfyll i Drammen 22 - 25. oktober. Ta kontakt med foreningen for mer informasjon!



BLODKREFT
FORENINGEN

Annonse:



Nytt perspektiv på livet

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

Lær å leve med endringer som følge av kreft

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

«Kreft-hva nå?» – Myelomatose og leukemi. Trinn 1
Kurs 40a 02.10 - 09.10

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

Noen av våre temakurs i trinn 2:
Når tidsperspektivet er kort
Kurs 35a 28.08 - 04.09

Pilegrimsvandring i ytre og indre landskap
Kurs 35b 28.08 - 04.09

Skaperglede
Kurs 44c 30.10 - 06.11

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

Kontakt oss gjerne for mer informasjon.

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



X-dianca Foto: Oda Hveem, MBS og istockphoto

Annonse:

FRA FORSKNING

TIL FREMSKRITT

FOR PASIENTENE

Roche er et ledende legemiddelfirma innen kreftforskning, som kontinuerlig jobber for å levere innovative medisiner og diagnostisk utstyr.

Målet er å kunne gi pasienter skreddersydd kreftbehandling.

Vi har bidratt med å videreutvikle målrettede medikamenter, basert på celle- og molekylærbiologisk forskning – et arbeide som fortsetter, fordi vårt fokus er

Doing now what patients need next

Roche Norge AS

Postboks 6610 Etterstad,
0607 Oslo
tlf: 22 78 90 00
Email: pharma.norge@roche.com



Nytt fra Sørlandet

Kjære medlemmer!

Vi i styret ønsker at Blodkreftforeningen skal være et sted der vi kan treffes for å dele erfaringer og få faglig påfyll. For at invitasjoner og informasjon om det som skjer skal gjøres best mulig, trenger vi deres e-postadresser.

Send din e-postadresse på sms til 478 20 734 eller på e-post til: signems72@hotmail.com.

Styret på Sørlandet er helt nytt, og vi har ikke rukket å lage eget opplegg ennå. Derfor ønsker vi enn så lenge å benytte oss av de tilbudene som allerede finnes.

Bli med på turgruppe for kreftpasienter og pårørende: onsdager kl. 11.00 – 12.00
Oppmøte ved inngangen til Senter for kreftbehandling, Sørlandet sykehus.

Hensikten er at vi får fysisk aktivitet og sosialt samvær på samme tid. Lengde og tempo tilpasses etter deltakernes behov og turen går i nærmiljøet. Husk klær etter vær og gode sko.

Ønsker alle våre medlemmer en strålende sommer og håper å se dere på en av onsdagsturene!

Vennlig hilsen
Styreleder, Signe M. Schulze

Nytt fra Oslo og omegn

Blodkreftforeningen lokallaget Oslo og omegn inviterer til spennende temakveld med Rune Blomhoff:

**Ernæring - kosthold - helse
Praktisk veiledning til kreftrammede"**

Tid: Tirsdag 22. september kl. 18:00

Sted: Vardesenteret - Radiumhospitalet

Rune Blomhoff er professor i ernæringsvitenskap og forskningsleder ved Avdeling for klinisk service, Kreft-, kirurgi- og transplantasjonsklinikken OUS/UiO. Han har publisert over 250 artikler og bøker, og blant annet mottatt Anders Jahres medisinske pris. Han har også vært sentral i oppstarten av et nytt senter for klinisk ernæring som har vært et samarbeid mellom Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo.

Ingen påmelding, men da det blir enkel servering er det fint om du sender e-post til rune.taule@online.no.



Rune Blomhoff er professor i ernæringsvitenskap og forskningsleder ved Avdeling for klinisk service

Nytt fra Nord-Norge



Blodkreftdagen 14. juni 2015

Tekst: Laila Evjen/Reidun Pettersen

Som vi skrev i forrige nr. av bladet vårt var lokallaget Nord-Norge med på blodgiverdagen 14. juni 2014, for første gang. Vi hadde rollup'en vår og noen brosjyrer (både om oppfordring til å gi blod og å være benmargsdonor). Vi klarte å rekruttere 30 nye blodgivere.

Men blodbanken bekrefter at det var flere som indirekte meldte seg via kollegaer som reklamerte på sin arbeidsplass og i sitt nettverk etterpå. Dette resultatet er vi stolte av og glade for.

Men likevel: I Norge har vi i dag ca. 100 000 aktive blodgivere. Det er ca 25 000 for lite i forhold til behovet kan vi lesere på Røde kors sine sider på nettet! Et sterkt signal om at vi ikke må slutte å

engasjere oss og oppfordre til å bli blodgivere og benmargsdonorer.

Når du leser dette har nok 13. juni passert, men vi vil likevel informere om at også i år vil lokallag Nord-Norge være der når Midnattsolrittet 13. juni 2015 går av stabelen.

Nord Norges største sykkelritt med ca. 2000 deltakere. Rittet er et sosialt og trivelig arrangement der opplevelsen står i sentrum både før, under og etter du har kommet i mål. Alle kan delta: ung eller gammel, racer eller kurvsykel. Fire distanser, 34-52-90 eller 180 km, som alle har målgang på Mørkved utenfor Bodø.

I samarbeid med Blodbanken Nordlandsykehuset Bodø vil Blodkreftforeningen lokallaget Nord-Norge være på stand for å verve

nye blodgivere. I år vil vi være mer synlig i våre nye T-skjorter med logo, egne visittkort og vi vil dele ut reklame og små snacksposer påklisset vår logo og med en oppfordring om å bli blodgiver.

Lill Iren Barstad og Anniken Jensen fra lokallaget vil delta og gjøre oss kjent.

Blodgiverdagen er som kjent dagen etter, 14. juni.

Vil vil informere om resultatet av aksjonen i neste utgave av «I margen»

God sommer til dere alle fra oss her i nord.

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 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.



Nytt hovedstyre:

Valgkomiteens innstilling til nytt hovedstyre ble enstemmig valgt under landsmøtet på Sommarøya.



Christian Hansen (31) fra Ås, nyvalgt inn i hovedstyret. Har vært vara i ett år. **Svein Magne Hagen (53)** fra Kvæfjord. Valgt i fjor, og har tidligere vært varamedlem. **Barbro Hardersen (40)** fra Oslo. Blir nå varamedlem etter to år som fast i styret. **Sidsel Jevne (64)** fra Valdres. Pårørenderepresentant og vært med i styret i et år. **Tone Hansen (44)** fra Tønsberg. Gjenvallt som leder for to nye år. **Inger Margrethe Landsverk, (51)** fra Ålesund. Nyvalgt inn i styret.

Ikke tilstede: **Gerd Torkildsen** fra Førde og **Jacob Hygen** fra Trondheim, begge valgt som nye i hovedstyret. I tillegg **Tove Hardersen, Tone Hole, Hanna Visdal**, alle valgt som varamedlemmer.

Lokallagslederne

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.



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:

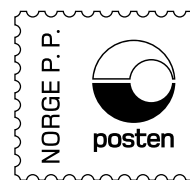
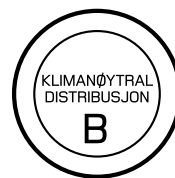
a) være til støtte for og drive likepersonsarbeid for personer som er stamcelletransplantert og personer som har leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

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.

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: _____

