

# I morggen



NR. 1 2023 • 29. ÅRGANG

**God tann- og munnhelse  
er viktig for pasienter**

side 6-8

**Fikk godkjent MDS  
som yrkessykdom**

side 13

**Nytt håp for voksne  
leukemipasienter**

side 23



**Ung, pårørende  
og likeperson**

Side 14-15

## ► Siden sist:

- 13.12.** Leder Olav Ljøsne deltok på Forskningsrådets toppleder møte, temaet var kreftforskning i Europa og norsk engasjement.
- 15.12.** Dagens Medisin arrangerte oppfølgingskonferanse i etterkant av den amerikanske hematologikongressen, ASH i Oslo. Her deltok leder Olav Ljøsne.
- 11.01.** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet Abbvie for å diskutere samarbeid i 2023.
- 16.01.** Forskningsseminar for hovedstyret i Blodkreftforeningen i Forskningsbygget på Radiumhospitalet.
- 17.01.** Leder Olav Ljøsne i møte med professor Ludvig A. Munthe, leder for K.G. Jebsen-senter for B-cellekreft ved Institutt for klinisk medisin i Oslo. Tema for møte var immunologi.
- 23.01.** Dagens Medisin arrangerte seminar om offentlige innkjøp av medisin. Her deltok leder Olav Ljøsne.
- 23.01.** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet GSK for å diskutere samarbeid i 2023.
- 24.01.** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet Takeda for å diskutere samarbeid i 2023.
- 25.01.** Leder Olav Ljøsne i møte med Hematologialliansen vedrørende samarbeid fremover.
- 26.01.** Kreftforeningen inviterte til møte om Klinisk forskning med fokus på kreft i Norge, her deltok leder Olav Ljøsne.
- 29.01.** Blodkreftforeningen var invitert til Montebellosenteret for å presentere foreningen og likepersontjenesten; i forbindelse med temauke blod og benmargskreft. Reidar Nordby og Anita Nymo representerte hovedstyret og likeperson Marit Nøst var også med og representerte foreningen.
- I tillegg til å presentere foreningen og vårt arbeid delte vi ut brosjyrer, samt at vi hadde satt av ekstra tid til samtale og informasjon i forkant av presentasjonen. Dette er en viktig arena for oss å delta på, og vi fikk gode tilbakemeldinger fra de som var med, forteller Anita Nymo.
- 01.02.** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet AstraZeneca, etterfulgt av møte med legemiddelselskapet Janssen samme dag. Samarbeid for 2023 var tema for begge møtene.
- 07.02.** Leder Olav Ljøsne deltok på seminar med Nye Metoder og Sykehusinnkjøp, temaet var godkjenning av medisiner.
- 08.02.** – Hovedstyremøte i Blodkreftforeningen i Oslo.  
– Leder Olav Ljøsne i møte med Oslo myelomatosesenter for å planlegge fremtidige høstens myelomatoseseminarer.
- 09.02.** Leder Olav Ljøsne deltok på årsmøtet til Oslo og omegn lokallag.
- 15.02.** Leder Olav Ljøsne i møte med lokallaget i Vestfold-Telemark og avtalking av tidligere leder Vera Henden i Kongsberg.
- 03.03.** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet Roche for å diskutere samarbeid i 2023.
- 06.03.** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet Novartis for å diskutere samarbeid i 2023.
- 07.03.** Olav Ljøsne deltok på årsmøtet i lokallaget Sør, Lillesand.
- 17.03.** Sigrid Matthes deltok på årsmøtet i lokallaget Nord, Bodø. ■



## Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljosne

## Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

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

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

Org.nummer: 989 037 560

## Redaktør

Eddy Grønset

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

Telefon: 90 50 61 37

## Kontorr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

## Design/Layout

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

## Trykk

RK Grafisk

Opplag 3700

## Forsidebildet

Foto: Morten Brakestad

Materiellfrist for neste blad

04.05.2023

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:



KREFTFORENINGEN

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

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

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

## LEDER

# Prioritering av helse og pasienter

Det er skrevet noen tusen sider omkring prioritering av helse i Norge. Og enda flere timer brukt på å diskutere det.

Sammendrag av dagens prioritering i HelseNorge er slik:

- Jo mer nytte, jo høyere prioritet.
- Jo mindre ressurser som trengs, jo høyere prioritet.
- Jo mer alvorlig tilstanden er, jo høyere prioritet (absolutt fremtidig helsetap).

Som pasient sier dette ikke så mye. Men det vi ser kontinuerlig er at det hele er et spørsmål om penger og kostnad. Slik er det når helseministeren sier at vi må klare oss selv i større grader enn før. Men, vi skal unngå et todelt helsevesen samtidig som det aldri før har vært tegnet flere private helseforsikringer i Norge enn nettopp nå.

Prioriteringer er det myndighetene sier når det går sent eller kommer avslag på nye behandlingsmuligheter og ny medisin. Har ikke noe med nytte eller ressurser å gjøre, men kun med penger.

Regjeringen sa i tiltredelsen at de skulle analysere godkjenning av ny behandling og medisiner. Ett år senere får vi beskjed at regjeringen snart skal komme med nye tanker om prioritering. Ikke en ny melding, men prioriteringer utmeislet i departement og direktorat. Og trolig ikke for Stortinget å diskutere.

Så hva med pasientene? Hva med godkjenning av ny behandling? Hva med å regne på hva landet tjener på å ha folk i arbeid i stedet for sykmelding – det skjer ikke i dag når det prioriteres?

Blodkreftforeningen vil at det skal være åpenhet rundt prioriteringer. At vi skal få vite den reelle grunnen når ny behandling forsinkes eller avslås. Pasienter har krav på innsikt i hva staten og myndighetene legger vekt på. Vi skal vite hvilke medisinkostnader som er for høye, og hvordan man prioriterer (verdien på) menneskeliv. Uten slik innsikt er prioriteringene kun ord som omsettes i penger. Og ikke prioritering av menneskeliv, livskvalitet og sterk optimisme. Det siste trenger vi.

*Hilsen Olav Ljosne  
Leder Blodkreftforeningen*





# Din sykdom — din mening teller.

Du og ditt liv er forskjellig fra andre kreftpasienters. Det er du som kjenner din livssituasjon best. Derfor er det viktig at du og legen din samarbeider om hvilken behandling som er best for akkurat deg.

Som pasient har du mange rettigheter. En av dem er retten til å medvirke ved gjennomføring av behandling. Din mening teller.

For flere kreftformer finnes det godkjente alternativer til cellegift og stråling, og det kommer stadig ny forskning og studier som gir håp om enda bedre kreftbehandling i fremtiden.

Snakk med legen din. Sammen kan dere finne den behandling som er best – for akkurat deg, din diagnose og ditt liv.

**Folk er forskjellige. Behandlingen bør også være det.**

# Fullpakket forskningsseminar

Mange spennende og lærerike foredrag! Leder Olav Ljøsne hadde invitert toppsjiktet av forskere på blodkreftområdet i Norge til å bidra og dele noen godbiter fra sitt arbeid, under hovedstyrets forskningsseminar 16. januar på Radiumhospitalet.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset



**Kjetil Tasken**, Instituttleder ved Institutt for kreftforskning i Oslo, fortalte om satsningen på presisjonsmedisin i Norge, og hvordan miljøet jobber strategisk for å løfte dette området. Han presenterte også nøkkeltall fra IMPRESS Norway, som viser at per 13.12.22 har 690 pasienter vært vurdert, og 138 pasienter inkludert.



**Therese Standal**, professor og gruppeleder ved Institutt for klinisk og molekylær medisin, NTNU Nestleder for klinisk-akademisk gruppe for myelomatose i Midt-Norge, presenterte en oversikt over myelomatoseforskningen ved NTNU og St. Olavs hospital. Bedre behandling, bedre livskvalitet og økt overlevelse for

myelomatosepasienter, samt tilgang til lik behandling for alle er utgangspunkt for forskningen og arbeidet som legges ned i Midt-Norge. Sentralt i deres forskning står spørsmålet rundt respons på medisiner og at omtrent én av fire myelomatosepasienter ikke responderer som ønskelig på nye medisiner.



**June H. Myklebust**, gruppeleder, seksjon for kreftimmunologi ved Institutt for Kreftforskning ved Oslo Universitetssykehus holdt innlegg om translasjonsforskning og lymfekreft. Hun forklarte mye rundt prosessen ved CAR-T-behandling, bi-spesifikke antistoffer og hvordan forskningen nå ser på i hvilken grad tumor-

miljøet har å si for hvor mottakelig pasienter er for ulike behandlingstyper.



**Sigrid Skånland**, prosjektgruppeleder, lab-leder og forsker ved Institutt for Kreftforskning, var også på plass. Skånland forsker på funksjonell presisjonsmedisin for KLL. I hennes team forskes det på å utvikle legemiddelescreening for å veilede presisjonsmedisin. Ved å utvikle presisjonsmedisin for pasienter med blodkreft håper Skånland og hennes gruppe

på å kunne tilby flere pasienter skreddersydd behandling. Blant annet ønsker Skånland på at det lar seg gjøre å åpne en kohort på KLL i IMPRESS Norway i løpet av våren.



**Jorrit Enserink**, leder for Institutt for molekylær cellebiologi og gruppeleder for studier av modellorganismer samt primærmateriale fra kreftpasienter for å studere flere grunnleggende problemer ved kreft, med fokus på AML. Enserink og hans gruppe er særlig opptatt av at dødeligheten ved AML gjennom de siste 50 årene er uendret, mens for andre kreftformer så

har dødeligheten gått betydelig ned. Nåværende behandling ble utviklet for 50 år siden, og er en tidlig form for kombinasjonsterapi. Forskningsgruppen ser på metoder for å dele pasienter inn i behandlingsgrupper, slik at man kan luke ut de pasientene som har god effekt av cellegift, men unngå å gi det til de som ikke har nytte av den.



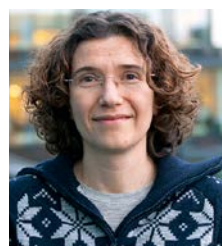
**Karl Malmberg**, gruppeleder for Natural Killer Cell Biology and Cell Therapy. Malmberg og hans gruppe ser på hvordan man kan benytte CAR-T til å kurere andre former for kreft, også kreftformer som ikke er blod- eller lymfekreft.



**Johanna Olweus**, professor og forsker ved Seksjon for kreftimmunologi, Institutt for kreftforskning ved Oslo Universitetssykehus. Olweus og hennes team forsker hvordan CAR-T kan benyttes til behandling av andre kreftformer. Forskningsgruppen har kommet langt på vei, men mangler mulighet til å produsere T-celleterapi

i Norge, og Olweus har derfor jobbet for å etablere Senter for Avansert Celleterapi (ACT) på Radiumhospitalet. Senteret

er nå etablert. **Anna Pasetto**, som er direktør for senteret, var også på plass på seminaret og fortalte om planene fremover. Hovedhensikten med senteret er at det skal produseres T-celleterapi til bruk i kliniske forsøk i Norge. ■



# God tann- og munnhelse er viktig for pasienter

– Et tett samarbeid mellom pasienter, tannleger og hematologer kan forebygge og redusere risiko for bivirkninger og komplikasjoner i munnhulen hos pasienter som behandles for myelomatose, sier professor Bente Brokstad Herlofson.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Hun er fagleder ved Avdeling for oral kirurgi og oral medisin ved Det odontologiske fakultet i Oslo og overtannlege ved Tann- og kjeveenheten ved Øre-nese-hals avdelingen på Rikshospitalet.

– Pasienter med myelomatose bør få undersøkt, evaluert og eventuelt behandlet infeksjoner i tenner og munnhule før behandlingsstart. Dette er spesielt viktig før man starter behandling med medisiner som påvirker og endrer benvev og benomsetningen, såkalte anti-resorptiva der zoledronsyre (Zometa®) er det vanligste medikamentet. Slik behandling er viktig for pasienter med myelomatose da den virker smertelindrende og hindrer og reduserer risiko for skjelettrelaterte hendelser som blant annet kompresjonsbrudd i ryggsøylen. I tillegg har denne type medisin vist å øke total overlevelse i en gruppe pasienter med myelomatose, forklarer Brokstad Herlofson.

En alvorlig, men ikke så vanlig bivirkning og komplikasjon av slik behandling er «medikament-relatert osteonekrose i kjeven» ofte forkortet MRONJ (Medication-Related Osteonecrosis of the Jaw). Osteonekrose betyr «dødt ben», det vil si at deler av kjevebenet «dør» eller «smuldrer» opp.

## Risiko for osteonekrose

Pasienter med kreft i skjelettet, for eksempel ved myelomatose, spredning fra bryst, prostata, nyre- eller lungekreft, samt pasienter med osteoporose (benskjørhet) som behandles med

medikamenter som gir risiko for utvikling av osteonekrose i kjevene.

Pasienter med myelomatose eller skjelettmetastatisk kreft får høye og hyppige doser og er derfor mest utsatte (mellom 5-14 prosent). I tillegg øker risiko med annen sykdom som for eksempel diabetes og leddgikt, annen medisinsbruk inkludert kortison, immundempende medisiner, røyking og dårlig tannstatus inkludert periodontitt. Jevnlige undersøkelser hos tannlege er derfor viktig.

## Livsinngripende og dyrt

Osteonekrose i kjevene kan påvirke pasientenes livskvalitet i stor grad.

– Tilstanden kan føre til smerter, tap av tenner, kjeveinfeksjoner, kjevebrudd og at deler av kjeven må fjernes. Dette går utover funksjon og utseende, som igjen påvirker sosialt liv og livskvalitet, forklarer Brokstad Herlofson.

Professoren mener det derfor er på høy tid at helsemyndigheter og helsepersonell ser på munnen som en del av kroppen.

– Vi vet at tann- og munnhelsen blir påvirket av den generelle helsen og motsatt. Det vil si at kreftbehandling også påvirker munnen og vevet som omgir munnen. Helsetilbudet i Norge er godt, men tann- og munnhelse er fortsatt ansett for å være en privatsak. Enkelte pasientgrupper får delvis dekket tannlegeutgifter etter Folketrygden. Det kan likevel føre til økonomiske utfordringer for allerede sårbare grupper, eksempelvis kreftpasienter.

Selv om pasienter med myelomatose, som trenger behandling hos tannlege før og etter oppstart med

zoledronsyre, får dekket tannbehandling etter offentlige takster, kan det likevel bli dyrt. Pasientene må nemlig betale et mellomlegg da offentlige takster er lavere enn tannlegetakstene. Behandling og oppfølging strekker seg ofte over mange år da pasienter med myelomatose i dag lever mye lenger enn tidligere. Det er viktig å vite at zoledronsyre lagres i skjelettet deriblant kjevene i mange år noe som gjør at risikoen for osteonekrose er tilstede resten av pasientens liv. Tanntrekking øker risikoen og bør utføres av oral- eller kjevekirurg med kompetanse på tilstanden. At medikamentet lagres i skjelettet er bra for sykdommen, men kan altså skape problemer for tann- og munnhelsen.

– Jeg mener at disse pasientene bør få dekket nødvendig tannbehandling på lik linje med kreftbehandling. Tannbehandling koster, men forholdsvis lite sammenliknet med den svært dyre myelomatosebehandlingen som pasientene får over mange år, ofte helt til det siste.

## Zoledronsyre gis ofte over to år

– Hvor mange myelomatosepasienter som rammes av osteonekrose vet vi ikke sikkert, men tallet er økende da myelomatose er en av mange kreftsykdommer der femårsoverlevelse har økt betydelig siste ti år. Dette er gledelig, men økt overlevelse gjør også at bivirkninger som vi tidligere ikke så mye av, nå kan bli mer fremtredende. Dette synes å være tilfellet med osteonekrose. Det er derfor viktig å være observant på smerter og ubehag fra tenner og kjever hos denne pasientgruppen.

I Norge er det vanlig at myelomatosepasienter får zoledronsyre månedlig

*«... det er på høy tid at helsemyndigheter og helsepersonell ser på munnen som en del av kroppen.»*



- Jeg mener pasientene bør få dekket nødvendig tannbehandling på lik linje med kreftbehandlingen, sier professor Brokstad Herlofson.

### Et steg i riktig retning: Tannhelseutvalget

Regjeringen nedsatte 12. august 2022 «Tannhelseutvalget», som skal foreta en helhetlig gjennomgang av tannhelsetjenesten, herunder organisering, finansiering og lovverket inkludert regulering og rettigheter. Rapporten skal være ferdig i 2024.

– Dette er viktig da det haster å få på plass mer forutsigbarhet spesielt for sårbare grupper som trenger spesiell oppfølging. Her er pasienter med myelomatose et godt eksempel, da det kan bli mange tannlegebesøk og utgiftene til tannbehandling kan derfor bli høye, sier professor Brokstad Herlofson.

i to år for å forebygge skjelettskader og smerter, forklarer Herlofson. I tillegg får pasientene cellegift og annen immundempende behandling som er med på å øke risiko for osteonekrose.

#### Tann- og munnhelse må være et tema!

– Helsepersonell, deriblant tannleger og tannpleiere, bør være oppmerksom på at myelomatosesykdommen i seg selv også kan gi symptomer i munnhulen som smerter i kjeve og tenner, nummenhetsfølelse i leppe, hevelser og bløtvevsmasser, forklarer Brokstad Herlofson.

Foreløpig finnes ikke nasjonale retningslinjer som inkluderer tannlegeevaluering eller håndtering og behandling av pasienter før eller under myelomatosebehandling.

Herlofson merker likevel at flere hematologer har blitt flinkere til å henvise pasientene til tannlege når de skal igangsette behandling med zoledron-

syre og når pasientene forteller om problemer i munnen.

– Det bør være nok tid til å klargjøre munnhulen før oppstart med zoledronsyre. Dersom tenner må trekkes må alt gro skikkelig først, noe som kan ta fire til seks uker. Dette fordrer god kommunikasjon mellom behandlende lege og tannlege slik at man forebygger eller reduserer risiko for tann- og kjeveproblemer.

#### Samarbeid mellom profesjonene

Herlofson ser et stort behov for bedre og mer forutsigbar dialog mellom lege og tannlege, ikke bare før behandlingsstart, men også under hele pasientforløpet. Ved mistanke om osteonekrose bør pasienten henvises til oral- eller kjevekirurg med nødvendig kompetanse.

– Dersom tannlegen trekker en tann og ikke er gjort oppmerksom på at pasienten står på eller tidligere er behandlet med zoledronsyre er risikoen svært stor for å utvikle osteonekrose,

særlig i underkjevens jekselområde. Det er derfor viktig at tenner med dårlig prognose fjernes før oppstart med zoledronsyre, sier Brokstad Herlofson.

Brokstad Herlofson mener at dersom en pasient på zoledronsyrebehandling får tann- og kjeveproblemer bør behandlende lege vurdere pausering av zoledronsyre til problemene er avklart.

– Igjen blir samarbeidet mellom tannlege og behandlende lege viktig. I slike situasjoner må vi sammen vurdere risiko ved å pausere eller helt å stoppe å gi flere doser med zoledronsyre.

#### Studier på gang

Herlofson har vært med i en stor skandinavisk studie; «The Scandinavian ONJ cohort project» som pågikk fra 2011 og ut 2019, hvor man har samlet inn data på så å si alle tilfeller av medikamentrelatert osteonekrose i kjeven i Norge, Sverige og Danmark. Studien inkluderer over 1 700 tilfeller. Vi har publisert flere artikler underveis og flere vil ▶



*Myelomatosepasient med kjevebensnekrose i underkjeven etter behandling med Zometa® (foto: Herlofson BB).*

*A før operasjon, B etter operasjon med fjerning av 3 tenner.*

komme. Tanntrekking viser seg å være den hyppigst forutgående hendelsen for osteonekrose.

– Alle pasienter som henvises med mistanke om osteonekrose til vår avdelingen ved Det odontologiske fakultet, inviteres til å delta i en pågående osteonekrosestudie. Hittil har vi inkludert over 150 pasienter. Foreløpige resultater viser en økning i henvisning av pasienter med myelomatose. Dette skyldes trolig at pasientene lever lengre med sin sykdom grunnet nye og svært gode behandlingsmuligheter. Det som har vært og er en stor utfordring er å få oversikt over pasientens behandling med antiresorptiva som blant annet zoledronsyre. Når fikk pasienten første og siste dose, hvor hyppig, antall doser og total dose? Dette bruker vi mye tid på.

Herlofson lurer på om færre doser zoledronsyre kan gi samme positive effekt på sykdommen den behandles for som dosene det er vanlig å gi i dag. Færre doser vil kunne redusere risiko for osteonekrose.

– Vi vet at zoledronsyre i kombinasjon med andre typer medikamenter som benyttes i behandling av myelomatose, også er med på å øke risikoen for osteonekrose, men alt dette trenger vi å vite mer om. En god tann- og munnhelse er den beste forebyggende faktor. Men vi blir eldre og tann- og munnhelsen påvirkes av alder, sykdom og medikamentbruk, dette gjør at noen pasienter uansett vil utvikle osteonekrose.

### Sprer informasjon

Brokstad Herlofson jobber for å spre informasjon om sammenhengen mellom munnhelse og generell helse. Munnen som er en del av kroppen påvirkes av sykdom som for eksempel kreft og dens behandling. Antall pasien-

ter som lever med en kreftdiagnose vil øke i årene fremover. Dette vil kreve oppfølging og behandling og ikke minst et godt og forutsigbart samarbeid mellom helseprofesjonene der tannhelse-tjenesten bør være en viktig bidragsyter til det beste for pasientene.

– Jeg får stadig telefoner om dette temaet fra tannleger og leger som lurer på hva de skal gjøre. Økt kunnskap gjennom forskning og god dialog mellom behandlende helsepersonell er nødvendig for å forebygge og redusere tann- og munnhuleproblemer. Det er også viktig at pasientene får fakta presentert, og at informasjonen som gis er konstruktivt og ikke skremmende. ■

### Spørsmål helsepersonell bør stille

Behandlende lege og sykepleier bør allerede tidlig i behandlingsforløpet danne seg et bilde av pasientens tann- og munnhelse. Brokstad Herlofson anbefaler følgende fire spørsmål:

- Har du en fast tannlege?
- Når var du sist hos tannlegen?
- Går du jevnlig til tannlege?
- Har du problemer med tenner, kjeve eller munnhule forøvrig?

### Til minne om Sølvi Nesheim

Sølvi Nesheim var pasient hos Bente Brokstad Herlofson gjennom mange år og var svært opptatt av tann- og munnhelse hos myelomatosepasienter. I fjor høst tok hun kontakt med Blodkreftforeningen fordi hun ønsket å få satt fokus nettopp på osteonekrose og ønsket at informasjon rundt temaet skulle deles. Hun ønsket å dele sine erfaringer med tøff behandling samt løfte frem problematikken rundt kostnader knyttet til nødvendig tannbehandling for denne pasientgruppen. I november kom den triste nyheten om at Sølvi hadde gått bort. Hun fikk dessverre ikke delt sine erfaringer og tanker knyttet til dette temaet, men Herlofson hadde lovet henne at hun skulle ta Sølvis ønske videre og dermed denne artikkelen til hennes minne.





FOR Å ØKE  
BEVISSTHETEN  
OMKRING  
MYELOMATOSE

KURATERT AV MARCEL LELIËNHOF

# MULTIPLE MOMENTS TO LIVE FOR

EN DIGITAL UTSTILLING  
OM 4 MENNESKER SOM  
LEVER MED MYELOMATOSE



2021-2022

**sanofi**

sanofi-aventis Norge AS  
Professor Kohtsvei 5-17  
1366 Lysaker, Norge  
sanofi.no

# Forsikringssselskapet snudde om MPN som kreft

Flere pasienter med MPN har opplevd å få avslag på godkjenning av sin sykdom som kreftsykdom, og dermed ikke fått utbetaling fra forsikringssselskapene. Ingrid Flaten fikk først avslag på sin søknad, men forsikringssselskapet snudde da hun sendte inn klage på avgjørelsen med bistand fra Blodkreftforeningen.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Forsikringssselskapene selger helseforsikringer som dekker kritisk sykdom, og herunder kreftsykdom. Forsikringssselskaper opererer med klassifiseringer av sykdommer, når det gjelder kreft forholder forsikringssselskapene seg ofte til at kreftsykdom er de sykdommene som faller inn under kodegruppe C i ICD-10. ICD-10 er en forkortelse for *Den internasjonale klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*, 10. revisjon med senere endringer, fastsatt av Verdens Helseorganisasjon (WHO). Fordi MPN (myeloproliferative neoplasier) havner i kodegruppe D og ikke i kodegruppe C i ICD-10, så er det noen forsikringssselskaper som ikke regner dette som kreftsykdommer. Diagnosene myelofibrose, polycytemia

vera og essensiell trombocytomi faller alle inn under fellesbetegnelsen MPN.

## Er MPN en form for blodkreft?

– Det er ikke tvil om at MPN klassifiseres som blodkreftsykdommer i lærebøker, og sykdommen registreres i Krefregisteret. I det internasjonale klassifiseringssystemet ICD står for eksempel ET under gruppen «D37-D48 «Andre svulster med usikkert eller ukjent malignitetspotensiale i lymfoid, hematopoetisk eller beslektet vev» som innebefatter både kreft og grensetilfelle mot ikke-kreft. Riktignok ser hematologer på ET som en «snill» kreftsykdom, men det er en kreftsykdom, forklarer Anders Waage, hematolog og overlege ved St Olavs Hospital og professor emeritus ved NTNU.

## Hvorfor blir dette så problematisk

## ovenfor forsikringssselskaper?

– I ICD-10-klassifiseringssystemet står kreft hovedsakelig under maligne neoplasier C90-C95, mens ET, for eksempel, står under neoplasier med usikkert eller ukjent potensiale D37-D48, som innebefatter både kreft og grensetilfelle mot ikke-kreft. Kreft må vurderes for hver enkelt sykdom og ikke automatisk ut fra overskriften på tabellene, sier Olav Ljøsne, leder i Blodkreftforeningen.

## Diagnosene MPN er kreft

– Forsikringene omfatter kreft og kritisk sykdom uten nærmere beskrivelse av grenseoppgangen for kreft/ikke kreft. Da kan det oppstå problemer, og det er tydelig at dette er et uklart område. Det er imidlertid urimelig når forsikringssselskapene lager definisjoner som ikke er i overensstemmelse med den medisinske fagkunnskapen. Dette fører også til at pasienter blir behandlet forskjellig når det gjelder forsikring, sier Waage.

## Fikk avslag

Etter at Ingrid Flaten, 34 år, fikk diagnosen ET i januar 2022 sendte hun i mai søknad om erstatning til sitt forsikrings-selskap. Seks måneder senere kom avslaget.

– Avslaget var begrunnet med at ET ikke var en kreftsykdom, men en benmargssykdom, og oppfylte dermed ikke kravene til kritisk sykdom. Da ble jeg både rådvill og skuffet. Da jeg fikk diagnosen var jo sjokket stort over at jeg hadde fått kreftsykdom, og nå kom plutselig forsikringssselskapet og sa at jeg ikke hadde en kreftsykdom. Det var forvirrende!

## Nytter å klage

Ingrid lette etter informasjon om diagnosen sin, både på nettet og snakket med leger. Hun fikk mye forskjellig informasjon. Til slutt kom hun i kontakt med medlemmer av en Facebookgruppe for MPN, hvor flere delte sine erfaringer. Noen hadde fått erstatning og andre



hadde ikke. I gruppen fikk hun råd om å ta kontakt med Blodkreftforeningen.

– Jeg sendte en e-post til Olav Ljønsne og fikk raskt svar om at han ville hjelpe meg med saken min. Jeg sendte deretter inn en klage på vedtaket til forsikringsselskapet, i tillegg sendte Olav og Blodkreftforeningen inn et brev med informasjon om at avslaget var feil og at Blodkreftforeningen hadde kontakt med flere ledende hematologer som kunne bistå i saken. På bakgrunn av min klage og brevet fra foreningen så snudde forsikringsselskapet og jeg fikk utbetalt erstatningen. Jeg er veldig fornøyd med bistanden jeg fikk fra Olav og foreningen!

– Klassifiseringer kan være et komplekst område for forsikringsselskapene, men det er viktig at de sørger for uttalelser fra kvalifiserte medisinske eksperter. Vi har ledende norske og internasjonale hematologer i ryggen når vi sier at diagnosene MPN er kreft og dermed oppfyller vilkårene til kritisk sykdom. Dette bekreftes for øvrig også i

WHO sin klassifisering og diagnostiske kriterier for MPN fra 2016, sier Ljønsne.

### Håper flere klager

I ettertid har Ingrid oppdatert medlemmene i Facebookgruppen for MPN og hun håper at andre som har fått avslag revurderer og klager på vedtaket.

– ET er jo en sjelden diagnose og

jeg forstår at det kan være vanskelig å få riktig kunnskap og lærdom. Går man på nettet for å finne informasjon om dette så er det en jungel! Derfor er det ekstra fint å kunne støtte seg på en forening som Blodkreftforeningen, som har kontakt med ekspertise på området og som kan hjelpe med nødvendig informasjon og dokumentasjon. ■

### Vil ha entydig definisjon

– I vår kritisk sykdom-forsikring som selges nå, dekkes kreft under følgende vilkårtekst: «Forsikringen dekker kreftsykdom tilsvarende kodegruppe C i ICD-10. Diagnosen skal være stillt i spesialisthelsetjenesten og skal som hovedregel være basert på resultatet av histologisk undersøkelse.» Årsaken til at vi viser til ICD-10-regelverket er for å ha en entydig definisjon av hva som dekkes. Etter hva jeg kan se så er diagnosene det vises til under her ikke tilhørende i kodegruppe C, og vil dermed ikke dekkes under disse vilkårene. Når det er sagt, lytter vi gjerne til hvilke diagnosekoder Blodkreftforeningen mener bør inkluderes her, slik at vi kan vurdere dette neste gang vi reviderer vilkårene, sier Anette Grønby Rein, kommunikasjonssjef i Fremtind Forsikring.

abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap, onkologi, virologi og øyehelse. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.



# Novartis støtter kampen mot blodkreft

Novartis forsker for å forbedre hverdagen for pasienter ved å utvikle nye medisiner innen hematologi.

Ønsker du å bestille infopakken «Min MPN» som består av nyttig materiell og informasjon om din sykdom?

Skann QR-koden eller gå inn på [minmpn.no](http://minmpn.no)



# Fikk godkjent MDS som yrkessykdom

Etter fire års kamp har Knut Nilssen vunnet frem og fått godkjent MDS som yrkessykdom.

– Nå er jeg fornøyd, selv om dette har kostet. Dette har blitt en prinsippsak for meg, og handler i liten grad om selve erstatningen.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Knut fikk symptomer i 2015, da var han 57 år og i full jobb i et oljeservicefirma i hjembyen Kristiansand. Etter flere år med utredning fikk han diagnosen MDS i 2018, samme året sendte legen hans ved Kristiansand sykehus en henvisning til avdeling for arbeidsmedisin ved Sykehuset i Telemark. Knut kunne ikke møte opp til konsultasjon ved arbeidsmedisin fordi han lå innlagt med lungebetennelse. I stedet foregikk samtalen med arbeidsmedisineren over telefon fra sykesengen.

– Det ble helt feil, jeg var egentlig altfor dårlig til å svare på alle spørsmålene.

Kort tid etter kom avslaget på å få godkjent sykdommen som yrkessykdom.

– Da ble det fyr i lunta hos meg og jeg bestemte meg for å kjempe for saken min!

## Gjorde mye av jobben selv

– Jeg skrev min egen yrkesanamnese. Dette var en god del jobb, hvor jeg blant annet hentet inn produktdatablader fra lakkleverandør. Jeg involverte også advokat i arbeidet. Anamnesen sendte jeg inn med klage til NAV, deretter gikk jeg til Trygderetten hvor jeg vant. Etter dette fikk jeg en ny time hos arbeidsmedisin på Telemark. Tre måneder etter konsultasjonen kom beskjeden om at



jeg fikk godkjent MDS som yrkessykdom på grunn av løsemiddelskadene jeg er blitt påført.

## Vil inspirere andre

– Jeg har jo en lang karriere bak meg på bilverksted. Jeg startet med biloppretting i 1975, har jobbet som billakkerer i 4-5 år og i forskjellige stillinger på karosseriverksteder. Opp igjennom har jeg vært utsatt for olje, løsemidler og lakk.

Når Knut startet opp i 1975 var verneutstyret dårlig og på den tiden var

det isocyanater i lakken, som kan utløse alvorlige helseskader.

– Etter hvert har verneutstyret blitt bra, blant annet med friskluftsmasker. Men for min del var skaden allerede skjedd. Det siste året jeg jobbet som bil-lakkerer begynte jeg å få mistanke selv om at det var noe som ikke stemte.

Knut kjenner til flere i bilverkstedmiljøet som sliter med forskjellige skader og som kjemper for å bli hørt.

– Jeg håper at min historie kan være til inspirasjon for andre. Det er viktig å ikke gi seg! ■



## Ung, pårørende og likeperson

Som femåring opplevde Victoria Ellis at mamma Annette fikk akutt myelogen leukemi (AML). Som 22-åring skal hun begynne på medisinstudier, og hun skal bli den første unge likepersonen i Blodkreftforeningen. I marginen møtte Victoria, søster Maiken (26) og mamma Annette til en prat om det å være ung og pårørende.

Tekst og foto: Morten Brakestad

**Victoria:** — Det begynte med at jeg tok kontakt med Blodkreftforeningen for å bidra som frivillig. Så ble jeg invitert til et kaffemøte, og ble spurt om å bli en ung likeperson for pårørende. Jeg ble overrasket, for jeg tenkte at dette skjedde for så lenge siden. Men jeg ble møtt med mange historier som tilsier at behovet er der. Og svarte ja, jeg vil bidra.

**Maiken:** — Vi var bare 5 og 8 år gamle da dette skjedde, og det var lite tilbud for barn med syke foreldre da. Man manglet nok kunnskap om hvilke spor det setter.

### Akutt sykdom - forsinket reaksjon

Mamma Annette bryter inn:

— Alt skjedde så plutselig. Jeg skulle ta en blodprøve, og så ble jeg lagt inn. Da barna kom tilbake fra barnehagen så var livet snudd på hodet. Det ble veldig akutt og heftig. Det er vanskelig med barn i en slik situasjon, for du vil ikke problematisere eller gjøre barna enda reddere. Og så gikk det forholdsvis greit. Trodde vi. Men etter tre år så fikk Maiken influensa og ble kjemperedd. Da skjønnte vi at andre ting lå under, og fikk hjelp hos en psykolog. Hun mente Maiken ikke hadde bearbeidet noe, og var like redd nå som da. Victoria var så

liten, så vi trodde at hun skulle komme seg greit igjennom. Men hun fikk ettervirkningene senere, i puberteten.

### Tillærte reaksjonsmønstre

**Victoria:** — Jeg kan spore mye tilbake til den tiden, som at jeg takler endring og overganger dårlig. Jeg var veldig liten, men tror det var min mekanisme, at når det gikk dårlig, så så det ut som det gikk fint. Det var sikkert vanskelig å fange opp. Har egentlig ikke vært så flink til å prate om hvordan jeg har det før dette året. Jeg tror det ga meg en dytt til å kontakte Blodkreftforeningen også. For å se om noen andre opplever det samme som meg.

### Kunnskap hjelper

— *Dere har søkt dere mot helsefag begge to?*

**Maiken:** — Jeg har gått helsefagyrket og er ergoterapeut. Da jeg skulle ut i praksis så måtte jeg eksponere meg,



Fra venstre: Mamma Annette, Victoria og søster Maiken har først nylig klart å snakke ordentlig sammen om reaksjonene etter mamma Annettes alvorlige sykdom.

jobbe meg gjennom det.

**Victoria:** — Jeg tåler ikke lukta av leger engang! Og noen antibac'er klarer jeg ikke.

Søstrene ler.

Victoria fortsetter: — Forskjellen er at når jeg sitter på kunnskapen og har kontrollen, så vet jeg hva jeg skal gjøre. Det er den følelsen av å stå der, og ikke skjønne hva som skjer, ikke vite hva ting betyr. Hvis jeg ser for meg selv som liten, så er det slik jeg føler meg. Mangler språk, men forståelsen er der. Jeg synes jeg får kontroll hvis jeg vet hva som skjer, og når jeg har den kunnskapen går det fint.

— *Er det å studere medisin jakten på den ultimate kontrollen?*

— Ja. Utgangspunktet for at det føles viktig for meg å være likeperson, er for å fortelle at du kan ha en opple-

velse av å ha det bra, men mekanismene du har for å komme deg gjennom ting kan sitte igjen. Det er ikke rart, men et resultat av hvordan ting har vært, og det er ikke noe galt med deg for det.

### Å snakke med barn om sykdom

— *Hvordan snakket dere om sykdommen mens det stod på?*

**Annette:** — De fikk svar på det de spurte om. Første gang dere kom på besøk til meg på sykehuset, visste dere ingenting, og Maiken spurte: «Mamma, skal du dø?» Jeg kunne ikke si nei, for det visste jeg ikke. Men jeg svarte at det håper jeg legene skal hjelpe meg å unngå. Jeg tenkte at jeg må være ærlig, for at de skal stole på andre voksne senere.

**Maiken:** — Jeg tror akkurat det er så viktig, fordi barn forstår mer enn man tror. Du forventer ikke at en 4-5 åring skal kjenne prognosen, men vi skjønnte instinktivt at det var liv eller død.

**Victoria:** — Jeg tror mitt problem var at dere tenkte at jeg var for liten, at jeg manglet ord, og ikke fikk vite det jeg hadde behov for å vite. Kanskje det er derfor jeg sitter igjen med den følelsen av at jeg manglet festepunkt.

**Maiken:** — Jeg var mer sånn, «hva skal jeg gjøre i begravelsen til mamma?» Jeg har planlagt begravelsen til alle jeg kjenner. Det er kanskje min form for kontroll.

### Mangelfull beredskap for senreaksjoner

**Victoria:** — Da jeg fikk min knekk på ungdomsskolen, så fikk jeg beskjed om at de ikke kunne gjøre noe for meg. Selv om jeg bare spurte om fem minutter pause fra timen, eller å få gå hjem hvis jeg var dårlig. Jeg ble fortalt at min reaksjon ikke var grei. Da følte jeg meg enda mer alene, utenfor og rar. Jeg hadde mange venner og kjempegode karakterer. Jeg trivdes veldig godt, foruten når jeg hadde ekstreme panikkanfall som varte i mange timer.

Det er et mangel på tilbud, i form av enkle ting som en støttegruppe. Jeg tror på et tilbud som hadde vært sånn: «Her er vi, og hvis du ikke tror det er noe i veien, så er vi her likevel. Du kan komme og ta en prat. Her er det flere som deg.»

### Ensom i sykdommen

**Annette:** — Vi har snakket om det det siste året, at du følte deg veldig ensom. Men når en sånn ting skjer en familie, så skjerner man hverandre litt. Maiken var ensom i sin situasjon, det fikk vi tydelig bevis på etter tre år. Man blir ensom i sykdommen av frykt for å gjøre det verre for de andre.

**Victoria:** - Jeg nektet å prate om det helt til nå. Det var min strategi, for jeg tenkte at jeg må holde dette for meg selv. Jeg skjønnte at vi burde snakke om det, men det var min forsvarsmekanisme å ta det på egen hånd.

### Gjenkjennelse

— *Var det på kaffemøtet du skjønnte at du ikke var alene?*

**Victoria:** — Ja, egentlig. Det kaffemøtet ble til noe helt annet enn jeg hadde sett for meg. Der var det flere medlemmer som fortalte om sine barn, at vi ikke er alene om disse tingene, at mange vil kjenne seg igjen. Jeg tror flere av disse mønstrene går igjen. Det som også er fint med at vi snakker om dette nå, er at andre kan lese om det og kjenne seg igjen. Det er viktig at folk er oppmerksomme på at du kan få en reaksjon tre eller ti år etter.

Det setter spor. ■



«På kaffemøtet i Blodkreftforeningen skjønnte jeg at jeg ikke er alene om disse opplevelsene», forteller Victoria Ellis.

# Riktig dose øker livskvaliteten

Forskning viser at pasienter med kronisk myelogen leukemi (KML), som har gått på medisiner i flere år, kan teste ut å stoppe behandlingen. Hanne Mollatt Hellerud og Heidi Vikan har prøvd det, men måtte starte opp igjen. De har imidlertid begge nedjustert dose med god respons. De erfarer at dette har gitt reduserte bivirkninger og økt livskvalitet.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Begge delte sine erfaringer da Blodkreftforeningen arrangerte KML-seminar 15. mars. Takket være et godt nordisk samarbeid på KML-området har det kommet flere studier som har bekreftet at nedjustert medisinering er mulig.

Hanne Mollatt Hellerud sitter i hovedstyret til Blodkreftforeningen og ledet seminaret.

– Det er mange av oss som har erfart at nedjustering av behandlingen gir bedre livskvalitet. Intensjonen med dette seminaret er at KML-pasienter skal få tilstrekkelig kunnskap og trygghet til å stille spørsmål om egen behandling, og diskutere denne muligheten med sin lege, sier hun. Hun stilte så spørsmål til overlege Eivind Galteland ved Rikshospitalet om hva STOP-studien forteller oss.

– Da medisinen Glivec kom revolusjonerte den behandlingen av KML. I stedet for å måtte gå gjennom en krevende transplantasjonsbehandling, kunne man nå greie seg med å ta en tablett hver dag. Budskapet var at du måtte ta denne medisinen med en dose på 400 mg hver dag uansett bivirkning. Senere har det kommet ulike varianter som gjør at man kan teste ut et alternativ dersom man erfarer dårlig respons og/eller mange bivirkninger.

Så var det noen som begynte å se på om det var mulig å trappe ned behandlingen etter noen år. Da så vi at for mange pasienter kom ikke sykdommen tilbake. For noen kom den tilbake i en mildere form. Den nordiske KML-studien viser at man må gå på

behandling i fire år før man kan prøve å redusere behandlingen, forteller han.

– Hvis man ønsker å bli med i studiet for å prøve og stoppe, hva konkret gjør man da? spør Hanne.

Eivind forteller at en forutsetning for å forsøke medisinering er optimal respons på medisin (TKI) og at man har stått på medisin i alle fall fire år.

Av de som stopper vil rundt 50 prosent ikke få tegn til oppbluss av sykdom og er i praksis kurert. De har altså oppnådd behandlingsfri remisjon.

– Men man må ikke være med i studiet for å teste ut om man skal slutte med behandling. Dette kan du nå avtale med din behandlende lege uavhengig av om du er med i et studie. Det første halvåret må man ta blodprøver hver uke. Deretter kan man øke intervallet mellom blodprøvene til seks til åtte uker. Etter ett år uten tilbakefall, kan man øke intervallet mellom kontroller til hver tredje måned, og etter hvert kanskje kan man si man er kurert. Det fungerer ikke for alle, men dosen kan også reduseres. Har man bivirkninger er det sannsynlig at det vil hjelpe, poengterer Eivind Galteland.

## Livskvaliteten ble bedre

Hanne forteller at hun allerede etter tre, fire dager uten medisiner merket vesentlig endring i kroppen.

– Det var som at alt vannet rant vekk fra øyne og ben, kramper forsvant, jeg fikk bedre bevegelse, og ikke minst var det som en «propp» i hodet ble borte. Etter fire måneder, i januar 2022, måtte jeg dessverre starte igjen med behandling. Jeg responderte raskt, noe



som er en trygghet å vite. Jeg kjente at bivirkningene kom «snikende» tilbake, men ikke så sterke som tidligere. Det å stoppe behandlingen en periode, tydeliggjorde hva som var reelle bivirkninger. Dette har gjort det lettere å kommunisere med lege og vurdere mulighetene.

Et halvt år etter Hanne startet igjen med behandling, var hun på omlag samme verdier som før hun sluttet. I september startet hun med en tablettfri dag, og nå skal hun redusere fra 400 til 300 mg daglig.

– Både det å stoppe i en periode og redusere dosen har vært bra for meg! Jeg kjenner på mye mer energi nå enn jeg har gjort på veldig lenge, sier Hanne.

– Kan det være slik at kroppen hadde godt av en pause?

Eivind ser ikke bort ifra det, selv om han ikke har noe forskningsmessig belegg for å si det.

## Skiftet medisiner

Heidi Vikan fortalte også sin historie og innledet med å fortelle at hun måtte gi opp livsverket sitt med kafédriфт i





Bodø da hun ble syk. Nå har hun vært ufør i fire år, men hun har engasjert seg for at flere skal få kunnskap om hvilke muligheter KML-pasienter har både når det gjelder å prøve ut ulike medisiner, justere på dose og eventuelt avslutte behandlingen.

– Legene er veldig opptatt av å snakke om den store utviklingen som har vært på medisin når det gjelder KML. En tablett til frokost fikk jeg beskjed om og så kan du leve som normalt. Men det var det ikke bare å gjøre. Det var noen bivirkninger der som de glemte å fortelle om. Det var ingen fare for livet mitt, men livskvaliteten falt.

Jeg føler at jeg går og sliter og drar på kroppen min. Jeg startet behandlingen med Interferon og daratumumab. Ganske sterk dose. Etter tre måneder sa det stopp. Det gikk veldig på psyken. Først fikk jeg gå ned på dosen, og etter mye masing fikk jeg lov til å prøve å stoppe med medisinen. Jeg merket ikke

«Det er tydelig at å gå ned på dose er bra for meg»

så mye bortfall av bivirkninger, men da jeg måtte starte opp igjen etter tre måneder ble bivirkningene enda verre. Deretter startet jeg med Imatinib 400 mg og sto på dette i fire år. Jeg ble også byttet til noen synonympreparater, men fikk litt ulike bivirkninger ut i fra hvilke variant jeg fikk. Til slutt fikk jeg prøve originalen Glivec selv om den var dyrere. De har også 100mg tabletter slik at jeg kunne prøvde å spre dosen ut over dagen, men merket ikke noe forskjell på om jeg gikk over til å ta 300 mg på kvelden. Så prøvde jeg med å gå ned til 200mg, og da kom endringene.

Hovenhet i kroppen gikk ned og magen ble bedre. I fjor sommer gikk jeg ned til 100mg. Da merket jeg mye større forandringer. Da var det som om tåken forsvant fra topplokket. Jeg husket bedre. Hudproblemene er borte. Det er tydelig at å gå ned på dose er bra for meg.

Jeg var på kontroll nå 1. mars, og det viste seg å være bra. Så får vi håpe at dette varer, forteller Heidi. ■

Hanne Mollatt Hellerud (til venstre) presiserer med støtte fra overlege Eivind Galteland og Heidi Vikan viktigheten av å ikke endre medisineringen på egenhånd, men at en eventuell regulering av dose må gjøres i tett dialog med lege!

## Vi lanserer nye nettsider!

Vi gleder oss over at vi i disse dager lanserer nye nettsider for foreningen.

Tekst: Rannveig Øksne

Med de nye sidene håper vi å tilgjengeliggjøre informasjon om oss, om de ulike blodkreftdiagnosene og om våre tilbud for pasienter og pårørende på en bedre måte. Innholdet på de nye sidene er også forbedret i forhold til at vi ønsker oss økt synlighet i søkemotorer, som igjen vil føre til at flere som leter etter informasjon om blodkreftdiagnoser vil finne frem til oss. Vi håper at de nye sidene vil være enklere å orientere seg i for både nye og «gamle» besøkende.

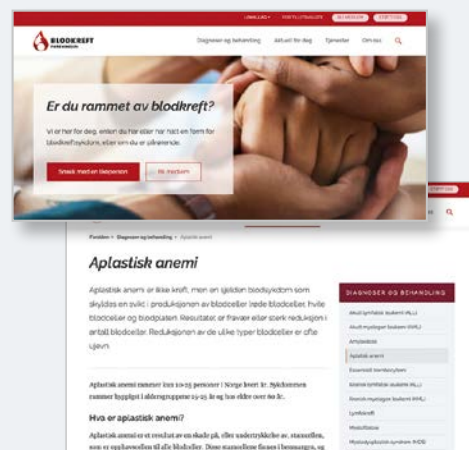
Samtidig som vi lanserer nye nett-

sider vil vi også øke trykket på sosiale medier i tiden fremover, som en del av vår strategi for å øke oppmerksomheten rundt blodkreft, og som et ledd i få flere som er berørt av blodkreft til å melde seg inn i foreningen vår.

Du finner oss på både Facebook og Instagram. Husk å følge oss – dersom du ikke gjør det allerede.

Vi har også laget en egen portal for helsepersonell, her har vi samlet informasjon om de ulike blodkreftdiagnosene med særlig søkelys på hva fastleger skal være obs på og hvilke undersøkelser som bør gjøres for å fange opp blodkreft på tidligst mulig tidspunkt. I tillegg til skriftlig informasjon har vi samlet en rekke korte og poengterte filmer med noen av de fremste spesialistene i Norge på de aktuelle diagnoseområdene.

Har du lyst til å gi oss en tilbakemelding på våre nye nettsider så hilser vi det varmt velkomment! Send oss gjerne en epost til [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no) ■



# Nytt fra lokallag



## Rogaland lokallag

Lokallag Rogaland feiret femårsjubileum i fjor med Bjørn Eidsvåg-konsert og påfølgende middag på Quality hotel Residens i Sandnes med 29 deltakere. Det ble holdt tale fra blant annet lokallagsleder Sigrid Matthes, leder for Blodkreftforeningen Olav Ljøsne og flere styremedlemmer som Steinar Jansen og Ivar Aske med overrekkeelse av blomster til Sigrid. Det ble en kjekk kveld, der mange ble sittende utover middagen i gode samtaler og med god stemning.

Vi arrangerte årsmøte den 20. mars på Vardesenteret ved SUS med et foredrag fra kreftkoordinator i Randaberg Eldbjørg Sande Spanne «Om det å være pårørende». Så ønsker vi medlemmene velkommen til sommeravslutningen med middag på båten «Gamle Rogaland» i Stavanger 14.juni. Nærmere info kommer!

Etter sommeren tenker vi igjen å ha et medlemsmøte i Haugesund, juleavslutning og kanskje et treff i Stavanger.

Håper å se mange av dere på noen av møtene våre og ønsker alle en fin vår.

*Hilsen styret i Rogaland lokallag*

## Østlandet sør-øst lokallag

Styret i Østlandet sør-øst har avviklet et styremøte. I møte ble det gjennomgang og planlegging av årsmøte, som ble avviklet på INSPIRIA i Sarpsborg 9. mars. Foreningens økonomi ble også diskutert. Vi ser at det er behov for faste inntekter. Grasrotandelen fra Norsk Tipping kan være et godt bidrag. Vi oppfordrer våre medlemmer som spiller hos Norsk Tipping til å gi Grasrotandelen til vår forening.

Styret arbeider med planer om en tur på Haldenkanalen den 27. mai i år.

*Hilsen styret i Østlandet sør-øst lokallag*



## Trøndelag lokallag

Lokallaget samlet medlemmer til julekonserten 11. desember, det ble et vellykket arrangement med middag. I 2023 har vi allerede avholdt to styremøter, samt årsmøte 23. mars på Scandic Nidelven, inkludert minikonsert og bevertning.

Forslag til sommer og høstmøter er lagt frem, og besluttes av nytt styre i april.

Lokallaget ser frem til årets landskonferanse i Bergen, og gleder oss til å møte dere alle!

*Hilsen styret i Trøndelag lokallag*

## Oslo og omegn lokallag

9. februar avholdt vi årsmøtet på Teknisk museum i Oslo, her hadde vi besøk av professor og immunolog Anne Spurkeland. Foredraget traff midt i blinken for oss i Blodkreftforeningen, som jo kjenner immunsystemet sine muligheter og begrensninger på kroppen.

I forbindelse med den internasjonale Kreftdagen, 4. februar bidro lokallaget på to tilstelninger.

Først i Nittedal på Flammen kulturverksted. Det er viktig for oss å være til stede på flest mulig arenaer i vårt område, slik at vi kan synliggjøre vår flotte forening. I tillegg var styreleder i lokallaget invitert av Kreftforeningen til kunstutstilling og sofasamtale i Vitensentret, som pasientorganisasjonenes representant. Ifølge Kreftforeningen var det rekordmange besøkende innom denne helgen.

Når det gjelder planer fremover er mange arrangementer alt på plass. Når denne utgaven går i trykken, har vi alt besøkt

Grinimuseet og arrangert medlemstreff for nye medlemmer. Det kan by på utfordringer å være ny i en forening. Vi ønsker å være inkluderende for alle.

Det blir flere kaffetreff på våren både i Oslo, Asker og på Skedsmo. Egen invitasjon med tid og sted blir sendt ut fortløpende

Sommerfesten i år blir på Munchmuseet med både middag og omvisning. Sett av datoen 8. juni. Påmelding og informasjon blir sendt ut rundt en måneds tid i forkant. Vi planlegger også en gang i mai å arrangere stolpejakt. Det er noe vi ikke har gjort for, så dette ser vi fram til.

Vi håper på godt oppmøte på våre tilstelninger, og det er bare å ta kontakt hvis dere lurer på noe, eller har innspill til arrangementer, send oss gjerne en epost på:

oslo@blodkreftforeningen.no

*Hilsen styret i Oslo og omegn lokallag*



## Vestfold og Telemark



Lokallaget Vestfold og Telemark har hatt sitt første årsmøte etter at Buskeruddelen av lokallaget er skilt ut som eget lokallag. Fra venstre det nye styret: Arne Lie, Helge Holtan, leder Ole Tvetter Gregersen, Ingun Sogn Evju og Marianne W. Bråthen.

## Nord lokallag

Lokallaget i Nord-Norge har hatt årsmøte lørdag 17. mars på hotell Ramsalt i Bodø.

I år slo vi oss sammen med Lymfekreftforeningens lokallag og vi ble en fin gjeng som hadde det sosialt både fredag og lørdag. Valnesfjord Helse- og sportscenter holdt foredrag om rehabiliteringssenteret og om energibalanse og hverdagsmestring. Vi avsluttet det hele med en herlig middag på Brasserie X med kulturinnslag fra Bodøoktetten.



# Spør hematologen:



men noen må også fortsette. Et problem som kan dukke opp, er bivirkninger av medisinen. Dette kan føre til at man må bytte medisin. Det fins i alt fem medikamenter som kan brukes. Et annet problem er at sykdommen kan komme tilbake, men da er det god mulighet for at en av de andre medisinene virker. Alt i alt lyse utsikter.

**?** – Er lymfekreft blodkreft?

**Anders svarer:**

– Lymfekreft er kreft i lymfekjertlene, som er en del av blodsystemet. Lymfekreft er sterkt i slekt med blodkreftsykdommene og regnes av og til som en av disse, men oftest regnes de som en egen gruppe. I Norge behandles de på kreftavdelingene og noen steder på en felles avdeling for blodkreft og lymfekreft.

**?** – Jeg har PV som holdes under kontroll med venesectio og Albyl E. Er det noen spesielle råd som gjelder for flyreiser, særlig lange flyreiser?

**Anders svarer:**

– Ubehandlet PV har økt forekomst av blodpropp på venesiden og arteriesiden. Av og til oppdages sykdommen på grunn av en slik hendelse. Når sykdommen er under behandling med normale blodverdier blir imidlertid denne risikoen borte og det er ikke nødvendig å ta spesielle forholdsregler. Dette gjelder også for lange flyreiser som gir en liten økt risiko for blodpropp. En normal og enkel forholdsregel i denne situasjonen er å ta en tur i midtgangen en gang i timen.

**?** – Jeg har PV og blodverdiene går opp og litt ned etter tapping. Vi diskuterer om det er mulig å påvirke blodverdiene med kostholdet. Finnes det noen forskning som forteller om kosthold og PV?

På vår nettside finner du «Spør hematologen». Her kan du sende inn spørsmål relatert til blodkreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, hematolog og professor emeritus Anders Waage ved NTNU og St. Olavs hospital i Trondheim.

Tjenesten er på ingen måte tenkt å erstatte en legekonsultasjon, og personer som har akutte problemer eller symptomer må oppsøke lege for å få dette undersøkt.

Blodkreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og publiserer noen av dem på nettsiden og her i *I marginen*. Tanken er at spørsmålene som kommer inn også kan være aktuelle for andre å få svar på.

## Spørsmål og svar:

**?** – Er KML og Waldenstrøm det samme?

**Anders svarer:**

– Kronisk myelogen leukemi (KML) og Waldenstrøm er helt forskjellige sykdommer som får helt forskjellig behandling. Den eneste likheten er at de begge er kreftsykdommer i benmarg/blod. Waldenstrøms sykdom sitter også i lymfekjertlene.

**?** – Jeg har KML og lurer på hvilke følgetilstander av sykdommen jeg burde snakke med en hematolog om dersom det skulle forekomme?

**Anders svarer:**

– Det viktigste med KML (kronisk myelogen leukemi) er at det har blitt en sykdom med veldig gode utsikter. Behandlingen virker bra hos 90-95 prosent av de som har denne sykdommen, og man kan da regne med å bli helbredet. Noen kan slutte med tablettene,

**Anders svarer:**

– Nei, det er ingen vanlige kostråd som påvirker produksjonen av røde blodceller. Det hender at pasienter med PV og tapping får jernmangel og dette vil faktisk holde produksjonen av røde celler nede uten tapping. Men vi prøver ikke aktivt å lage jernmangel så jeg vil ikke anbefale dette som et kostråd. Hvis dette skulle oppstå på grunn av tappingen, kan man imidlertid unnlate å gi jerntabletter. Dette er ikke farlig eller ubehagelig.

**?** – Jeg ble behandlet for AML for fem år siden og gjennomgikk da en vellykket allogene stamcelletransplantasjon. Har i grunnen hatt svært lite plager i etterkant, bortsett fra at jeg innimellom får heftige luftveisinfeksjoner som stort sett går over i lungebetennelse og en vanlig forkjølelse varer mye lenger enn før jeg hadde AML. Bruker immunforsvaret mitt lenger tid på å komme i gang på grunn av

stamcelletransplantasjonen?

**Anders svarer:**

– Ja, immunapparatet kan endre seg etter allogene stamcelletransplantasjon. Husk at du får et helt nytt immunapparat fra en annen person. Det er eksempler på at det oppstår nye allergier som kommer fra gaver av benmarg. Vi kan også tenke oss at det kan oppstå mistilpasninger som gir svakheter i det nye immunapparatet selv om alt annet ser fint ut. Det er heller ikke noe i veien for at slikt kan rette seg etter hvert som tiden går. Alt i alt høres det likevel ut som behandlingen har vært vellykket.

**?** – Tre år etter HMAS, har jeg nå fått tilbakefall av myelomatose. Jeg er plaget med herpes zooster med stadige små utbrudd, og kraftig helvetesild med noen år imellom. Jeg spurte min hematolog om den nye vaksinen, men hun mente det ikke var noen vits i for meg. Stemmer det?

**Anders svarer:**

– Når du stadig har anfall av helvetesild tyder det på at ditt immunsystem ikke lager antistoffer som beskytter deg mot helvetesild. I den situasjonen er det naturlig å tenke seg at ditt immunsystem heller ikke vil reagere på vaksinen. Vi regner med at infeksjon er den beste vaksinen. Jeg er nok derfor enig med din lege om dette. Det er likevel ikke så lett å forutse alle effekter, og det kan være verdt at din lege sjekker dette nærmere hos vaksineeksperter hvis dette er en stor plage.

## Bli benmargsdonor

For å kunne være aktuell som benmargsdonor må man melde seg inn i blodbanken ([blodbanken.no](http://blodbanken.no)) som blodgiver. Da kan man melde seg inn i benmargsregisteret.

## Ønsker du en «second opinion»?

En fornyet vurdering fra en annen spesialist kan gi økt trygghet for at du har fått rett diagnose og behandling.

Kontakt Aleris Kreftsenter på 22 54 11 78



Medisinsk ansvarlig  
Naeem Zahid

# En ny æra for AML-pasienter

– For tiden foregår det så mange studier at det nesten ikke er nok AML-pasienter å ta av, sier blodkreftforsker Jorrit Enserink.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Blodkreftforsker Jorrit Enserink og teamet hans har nylig publisert et viktig samarbeid med Bjørn Tore Gjertsen's gruppe (Haukeland universitetssykehus, Bergen) i det anerkjente tidsskriftet «Nature Communications», der de snakker om sin nyeste forskning.

– Denne studien er ledet av Gjertsen, og handler om en bedre metode for å finne pasienter som har god respons på cellegift. Problemet med cellegift er at nesten alle AML-pasienter får dette, men kun 40-50 prosent av pasientene har nytte av det. Å unngå unødvendig bruk av cellegift kan redde mange liv, og er særlig relevant for høyrisikopasienter, forteller Enserink som leder gruppen Cancer Molecular Medicine ved Oslo universitetssykehus.

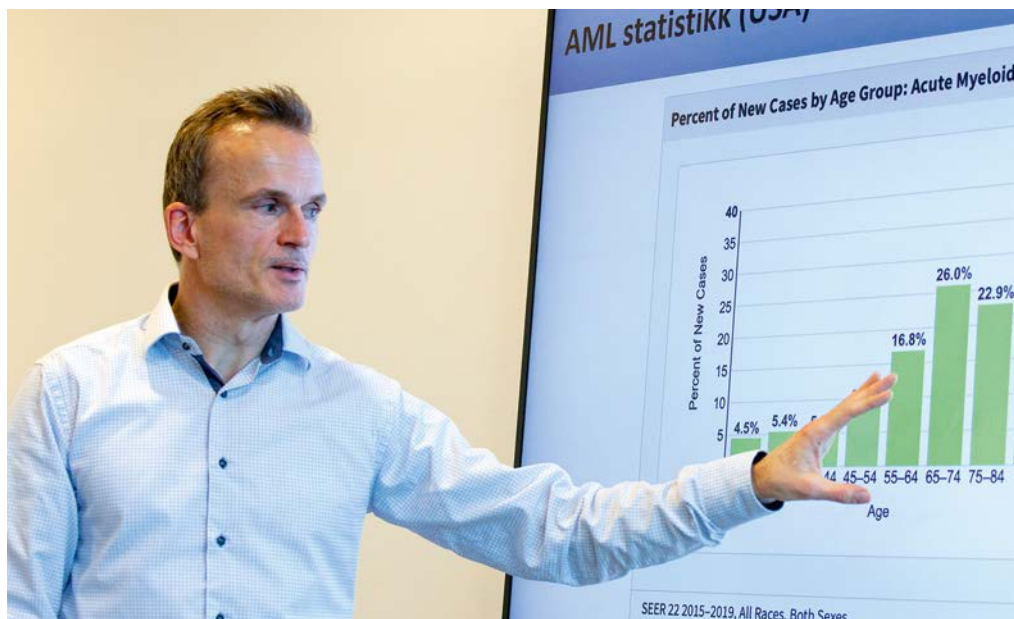
## Tester kreftcellenes følsomhet

Metoden Enserink-gruppen har bidratt med går ut på å teste kreftcellenes følsomhet mot en rekke kjemiske forbindelser ved at de tar diagnostiske prøver fra pasienter og blander kreftcellene med en rekke kjemiske forbindelser utenfor kroppen/i laboratorium.

– Denne studien har identifisert en biomarkør som predikerer om pasienter har respons når de får behandling med cellegift. Dette er en biomarkør som vi tester veldig tidlig i behandlingen, helst en dag etter start av første runde med cellegift, forteller Enserink.

## Hvem bør ha hva?

Blodkreftforskeren forteller at de også er med på en Nordisk fase 2-studie («LD-VenEx»), som også er i samarbeid med Gjertsen sin forskningsgruppe, hvor de tester en kombinasjon av to



legemidler på eldre AML-pasienter og pasienter som ikke responderer på standardbehandling. Målet er å se om denne nye målrettede behandlingen har respons hos denne pasientgruppen.

– Parallelt tester vi celler fra pasientene i labben for å se om de har respons på samme kombinasjon av disse to legemidlene. Hvis det skjer, kan vi bruke det som en test for å dele pasienter opp i behandlingsgrupper utfra hvem som bør ha hvilken type behandling, forteller Enserink.

LD-VenEx studien som startet i fjor er et samarbeid mellom Norge, Sverige, Danmark og Finland, og har nettopp åpnet for norske pasienter.

– OUS deltar dessverre ikke, men det gjør Bergen og Stavanger, opplyser Enserink.

## Stor tro på immunterapi

For tiden foregår det så mange studier at det nesten ikke er nok AML-pasienter, ifølge forskeren.

– *Hva har du mest troen på av AML-forskningen som nå prøves ut gjennom ulike studier?*

– Som nevnt tidligere er det viktig å få riktig behandling til den enkelte pasient, noe vi har mye fokus på både i vår forskningsgruppe og forskningen Bjørn Tore Gjertsen og teamet hans holder på med i Bergen. Bortsett fra

det har jeg stor tro på immunterapi. For en gruppe AML-pasienter kommer dette til å kunne fungere veldig bra, sier Enserink. Her har vi et samarbeid med Sebastien Wälchli, der studiene ser svært lovende ut.

## Mange potensielle behandlingsformer

Utfordringen med immunterapi er at det alltid kun er snakk om små grupper av pasienter som får nytte av denne behandlingen, ifølge forskeren.

– *Hva skiller de det fungerer for fra de andre pasientene?*

– Noen pasienter har kreftcellene med et protein på overflaten av cellene, som kan brukes som et «mål» for immunterapien. Det er ofte en utfordring å finne disse pasientene, der det også foregår en hel del forskning.

– *Hvor annerledes ser utsiktene ut for AML-pasienter om ti år?*

– Vi vil nok se en betydelig forbedring. Færre vil få cellegift, og flere pasienter vil få målrettet og persontilpasset behandling og immunterapi. Dette har det vært snakk om i mange år, men nå står vi overfor en ny æra der mye av dette er på vei inn i klinikken. Det er stor optimisme på AML-feltet. I 50 år har vi kun hatt cellegift, men plutselig har vi nå mange andre potensielle behandlingsformer, smiler Enserink. ■

# Nytt håp for voksne leukemipasienter

Norske forskere er i ferd med å utvikle en behandling som øker overlevelsen for voksne leukemipasienter.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Mens overlevelsen ligger på over 90 prosent for barn og unge som får leukemi, er diagnosen langt mer alvorlig jo eldre man blir. Akutt myelogen leukemi (AML), som er den vanligste formen for leukemi blant godt voksne, har dårlig prognose. Ved Universitetet i Tromsø forskes det nå på en metode som kan øke overlevelsen for denne pasientgruppen. Vi har tatt en prat med Lorena Arranz som er en av forskerne bak den nye, lovende behandlingsmetoden:

**– Hvorfor synker overlevelsen markant jo eldre du er når du får diagnosen leukemi?**

– Årsakene som ligger til grunn for den dårligere prognosen hos eldre pasienter med akutt myelogen leukemi (AML) er komplekse, men de inkluderer det faktum at AML som forekommer hos eldre pasienter er mindre responsivt på myelosuppressiv kjemoterapi og at eldre pasienter i seg selv er mindre i stand til å tolerere denne formen for terapi. De er generelt ikke kvalifisert for stamcelletransplantasjon, som for tiden er den terapeutiske tilnærmingen med de beste kurative ratene. Derfor trenger vi en forbedret forståelse av AML for å tillate utvikling av nye terapier som tolereres bedre av denne pasientpopulasjonen.

**– Hvor mye øker overlevelseshraten (for voksne) med den nye metoden dere forsker på?**

– Vi vet ikke svaret på dette spørsmålet, siden behandlingen ikke er testet på pasienter ennå. Vi har testet behandlingen på mus som tidligere hadde fått pasientprøver, og leukemien utviklet seg langsommere hos de behandlede kontra ikke-behandlede musene. Dette er et godt tegn på vellykket behandling.

**– Hvordan gjøres dette i praksis?**  
– Vi isolerer blodstamceller fra benmargen til pasientene og injiserer dem intravenøst i immundefekte mus som uttrykker humane cytokiner for å hjelpe dem å vokse. Disse cellene inneholder cellene som er ansvarlige for generering av leukemi hos pasientene, og de er i stand til å regenerere det i musene.

**– Kan du fortelle oss om den nye behandlingen og hvordan den fungerer?**

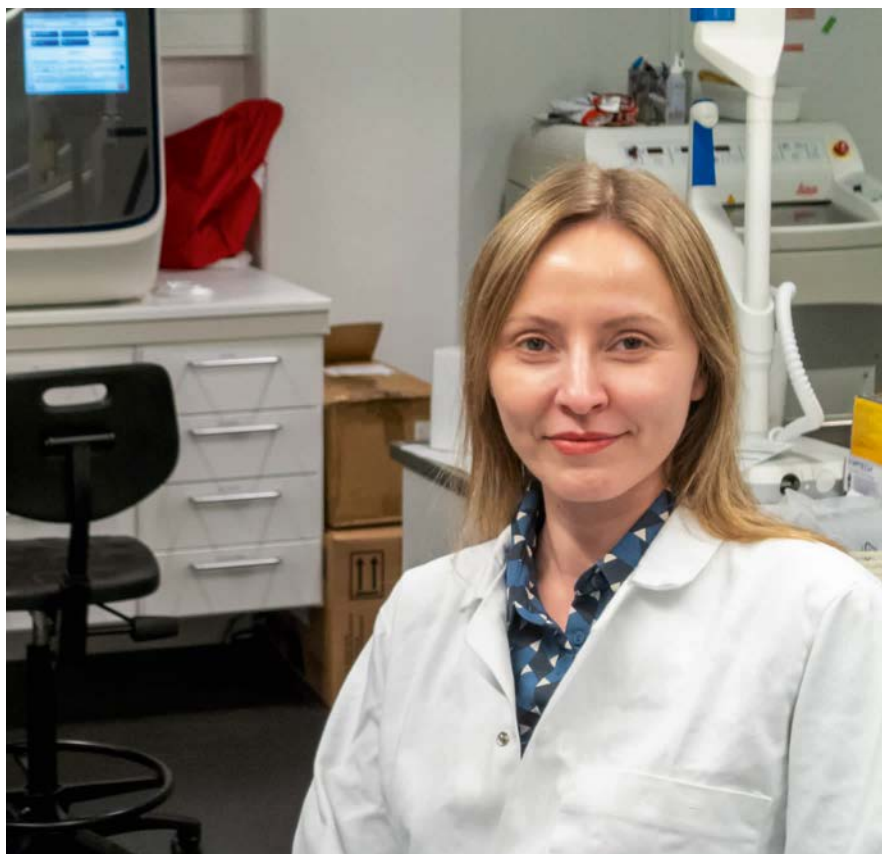
– Vi har funnet ut at et protein som begrenser betennelse også hindrer utviklingen av AML. Vi har alle dette proteinet, kalt interleukin-1-reseptorantagonist (IL-1rn), og pasientene med lavere nivåer av IL-1rn har spesielt dårlig prognose. Metoden består i å øke nivåene ved hjelp av et medikament.

**– Når vil det bli testet på mennesker? Og hvilke kandidater ser dere etter?**

– Vi håper å kunne teste den i løpet av de neste ti årene. Vi prøver for tiden å velge den typen pasient med størst sjans for å lykkes. Kandidatene er de med spesielt lave nivåer av det beskyttende proteinet på grunn av genetiske eller epigenetiske faktorer.

**– Hvor «revolusjonerende» er denne forskningen?**

– Det er lovende, men i forskning må vi være ydmyke. For å svare på dette spørsmålet er det ett siste nøkkeltrinn fra preklinisk til klinisk forskning som vi må gå gjennom, la oss snakke igjen om noen år. ■



GSK er et globalt biofarmasøytisk selskap med ambisjon om å forene vitenskap, teknologi og talent, slik at vi sammen kan være i forkant av sykdomsutviklingen.

Vi har som mål å ha en positiv effekt på helsen til 2,5 milliarder mennesker i løpet av de neste 10 årene. Våre ambisiøse mål for pasientene vises også i våre nye forpliktelser om vekst og i et taktskifte i måten vi leverer resultater på.

Vi prioriterer innovasjon av legemidler til spesialisthelsetjenesten og vaksiner for i størst mulig grad både behandle og forebygge sykdom. Kjernen i dette er vår forskning på immunforsvaret, genetikk og avansert teknologi, samt vår verdensledende kapasitet innen utvikling av vaksiner og medisiner. Vi fokuserer på fire terapeutiske områder: Infeksjonssykdommer, hiv, onkologi og immunologi.





# Landskonferansen 2023

## Program 5.–7. mai, Radisson Bryggen hotel, Bergen

### FREDAG 5. mai

- 1600–1700 Registrering**
- 1700–1730 Velkommen til Bergen med kulturelt innslag**  
Helge Jordal og Bergen Shantykor
- 1730–1830 Hvilke muligheter ser legemiddelindustrien for fremtidens blodkreftbehandling**  
Ved ny leder av Legemiddelindustriforeningen Leif Rune Skymoene.
- 1830–2000 Landsmøte**
- 2015 Middag**  
Under middagen får vi en hilsningstale fra Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær i Kreftforeningen.

### LØRDAG 6. mai

- 0930–1015 Nyheter innen behandling av de ulike former for blodkreft**  
ved seksjonsoverlege avdeling for blodsjukdommar ved Haukeland Universitetssjukehus, Astrid Olsnes Kittang.
- 1015–1030 Pause**
- 1030–1115 Risiko for blodpropp ved kreft**  
ved overlege Roald Lindås, Haukeland Universitetssjukehus.
- 1115–1200 Betydningen av å dele erfaringer som pasient og pårørende med andre**  
Ved psykolog Marianne Straume.
- 1200–1300 Lunsj**
- 1300–1500 Samling i erfaringsutvekslingsgruppene**
- 1500–1700 Henter klær og bli med på guidet byvandring i Bergen sentrum eller tur med Fløibanen**
- 1700– Tid til fri disposisjon**  
Se mer av Bergen på egen hånd.
- 1900 Festmiddag i Haakonshallen**

### SØNDAG 7. mai

- 0930–1015 Hva skjer innen forskning på blodkreft**  
Ved professor og forskningsdirektør Bjørn Tore Gjertsen.
- 1015–1115 Kritisk tenkning til alternativ behandling**  
Ved Gunnar Tjomlid, forfatter, blogger, foredragsholder. Kjent for bloggen Saksynt hvor han ser etablerte sannheter og påstander innen medisin nærmere etter i sømmene.
- 1115–1145 Pause og utsjekk**
- 1145–1245 «Sjef i eget liv»**  
Ved Ingvard Wilhelmsen, for mange kjent som hypokonderlegen.
- 1245–1300 Avslutning**  
ved styreleder i Blodkreftforeningen.
- 1300–1400 Lunsj og takk for denne gang**



### Meld deg på!

Vi har begrenset antall plasser, så førstemann til mølla-prinsippet gjelder.

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

NB! Landskonferansen er kun for medlemmer.

Blodkreftforeningen dekker kost, losji og faglig program mot en egenandel på kroner 1 000 per person. Deltakere må selv betale for reise til og fra hotellet.

*Med forbehold om endringer.*



Hils  
på en like-  
person

### Trude Wetaas (63)

Likeperson

#### Hvilken hobby drømmer du om å realisere?

– Å skrive en skjønnlitterær bok.

#### Hva har gitt deg mest håp da du selv var syk?

– Å bli med i Blodkreftforeningen. Der møtte jeg mange oppegående, flotte mennesker. Jeg skjønnte at det fins ting å bruke hodet på selv om man har falt ut av arbeidslivet.

#### Hva klarer du deg ikke uten?

– Turer og natur.

#### Hvis jeg var helseminister, ville jeg ....?

– ... sørget for et godt og forutsigbart inntektsgrunnlag for uføre og langtidssyke, slik at de slipper å benytte dyre-  
bare krefter og energi på å opprettholde et verdig liv. Så ville jeg styrket kronisk syke/langtidssykes rettigheter i førstelinjetjenesten.

#### Vil du snakke med en likeperson? Ring oss

på 94 85 11 11 mandager 13–15 og torsdager 18–20.

## Kjenner på «Vi-følelsen»

– Når vi er mødre liker vi å snakke med andre småbarnsmødre. En tilsvarende samhörighet kan oppstå mellom mennesker med samme diagnose, mener Trude Wetaas.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Trude Wetaas hadde ingen likeperson med samme diagnose som seg selv, da hun i 2014 fikk påvist Kronisk lymfatisk leukemi (KLL).

– For meg var det selve kroniskspørsmålet jeg var interessert i å snakke med noen om. Hva vil det si å være kroniker? Det fantes en likepersontelefon den gangen, men den var ikke så utbygget og diagnosespesifikk som den er i dag. Blodkreft har mange forskjellige diagnosevarianter som kan arte seg noe likt, men der det også er store forskjeller. Mange med meg er opptatt av å få snakke med noen som har erfaring med akkurat det man selv er rammet av, påpeker hun.

KLL er noe som oppdages i førstelinjen. Mange opplever å få veldig ulike beskjeder med ulikt regime fra legene sine, ifølge Wetaas.

– Mange med KLL skal ikke behandles på lenge, kanskje aldri. Å snakke med en likeperson for denne

pasientgruppen reiser ofte spørsmål om behandling/ikke behandling og symptomer. Jeg må være ryddig når jeg snakker med folk, nettopp fordi jeg ikke kan gå inn på medisinske spørsmål, forteller hun.

#### – Hva kan en likeperson bidra med som ikke dine nærmeste kan?

– Jeg tror det er lettere å luften vanskelige tanker for en likeperson. Jeg har hatt folk som har holdt sin KLL hemmelig, og møtt mennesker som er pårørende til noen som ikke vil snakke om sykdommen. De lurer ofte på hvor farlig sykdommen er og om man kan leve godt med den. Jeg kan snakke om de rent objektive kriteriene, som hvilke symptomer som fører til at man skal behandles. «Vi-følelsen» oppstår fort i møte med en likeperson. Når vi er mødre, liker vi å snakke med andre småbarnsmødre. En tilsvarende samhörighet kan oppstå mellom mennesker med samme diagnose.

#### – Krever det noen spesielle egenskaper å være en god likeperson?

– Man må kunne lytte! Og unngå å komme med svar hvis man er usikker. Man bør ikke snakke for mye om sin egen sykdomshistorie, men være litt «profesjonell». Å få til en ryddig rolleavklaring før man går i gang med samtalen kan være lurt.

#### – Har du noen spesielle samtaler fra tiden som likeperson du husker godt?

– Jeg har mange samtaler som går på hjelpeapparatet på førstelinjetjenesten. Symptomene for KLL kan være diffuse og rare, og er noe fastleger ofte ikke kan så mye om. Mange KLL-rammede opplever å ikke bli møtt på den problematiske hverdagen de har, fordi fastlegen kimser av sykdom og betrakter den som lite farlig. Som pasient har man derimot rettighet til å få en fastlege som setter seg inn i hvordan det er å ha KLL. Jeg er opptatt av spennet mellom førstelinjen, fastlegeordningen og de som har kroniske sykdommer. Som kroniker skal man jo behandles av sin fastlege, men det føles som å vinne i lotto å treffe en som tar deg på alvor.

#### – Hvordan kan man få flere til å benytte seg av likepersontjenesten?

– Å opplyse om det via brosjyrer på fastlegekontor, sykehus og alle arenaer det er medisinsk personell. ■

## Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

| Hovedstyre  | Navn                     | E-post                          | Telefon    |
|-------------|--------------------------|---------------------------------|------------|
| Styreleder  | Olav Ljosne              | olav@blodkreftforeningen.no     | 488 42 286 |
| Nestleder   | Sigrid Matthes           | sgrdmatthes@gmail.com           | 974 62 834 |
| Styremedlem | Anne Lise Hustadnes      | annelise.hustadnes@gmail.com    | 419 34 361 |
| Styremedlem | Anita Nymo               | anitanymo@hotmail.com           | 905 80 763 |
| Styremedlem | Hanne Mollatt Hellerud   | hanne.mollatt.hellerud@hapro.no | 901 74 331 |
| Styremedlem | Reidar Nordby            | reidar@nordby.as                | 952 14 000 |
| Styremedlem | Ninja Ulvestad Pettersen | ninja2472@gmail.com             | 469 82 689 |
| Varamedlem  | Gisle Kavli              | Gisle.kavli@gmail.com           | 913 40 704 |
| Varamedlem  | Tordis Duun Stenersen    | tordis.stenersen@gmail.com      | 909 70 970 |
| Varamedlem  | John Christian Paulshus  | johnpaulshus@hotmail.com        | 905 34 831 |
| Varamedlem  | Inger Slinning           | ingermslinning54@gmail.com      | 975 84 082 |

### Lokallag Østlandet sør øst

ostlandet@blodkreftforeningen.no

|                     |                          |                     |            |
|---------------------|--------------------------|---------------------|------------|
| Leder               | Egil K. Ihlen            | egilihlen@gmail.com | 413 11 748 |
| Likepersonansvarlig | Ninja Ulvestad Pettersen | ninja2472@gmail.com | 469 82 689 |

### Lokallag Oslo og omegn

oslo@blodkreftforeningen.no

|                     |                     |                               |            |
|---------------------|---------------------|-------------------------------|------------|
| Leder               | Pål Eriksen         | kattero5martin@gmail.com      | 948 59 425 |
| Likepersonansvarlig | Gunhild Haugejorden | gunhild.haugejorden@gmail.com | 915 72 521 |

### Lokallag Sørlandet

sor@blodkreftforeningen.no

|                           |            |                       |            |
|---------------------------|------------|-----------------------|------------|
| Leder/likepersonansvarlig | Anita Nymo | anitanymo@hotmail.com | 905 80 763 |
|---------------------------|------------|-----------------------|------------|

### Lokallag Trøndelag

trondelag@blodkreftforeningen.no

|                     |                    |                    |            |
|---------------------|--------------------|--------------------|------------|
| Leder               | Gunnar Garthus     | gg@socosystem.com  | 913 84 339 |
| Likepersonansvarlig | Gunn Åse Hammervik | guhammer@gmail.com | 900 21 648 |

### Lokallag Møre og Romsdal

moreogromsdal@blodkreftforeningen.no

|       |                            |                             |            |
|-------|----------------------------|-----------------------------|------------|
| Leder | Nina Kristine Røe Eliassen | nina.kristine@eliasenweb.no | 938 64 405 |
|-------|----------------------------|-----------------------------|------------|

### Lokallag Rogaland

ostlandet@blodkreftforeningen.no

|                     |                |                        |            |
|---------------------|----------------|------------------------|------------|
| Leder               | Sigrid Matthes | Sgrdmatthes@gmail.com  | 974 62 834 |
| Likepersonansvarlig | Grete Heggheim | greteheggheim@yahoo.no | 482 23 710 |

### Lokallag Vestlandet

vest@blodkreftforeningen.no

|                     |                  |                           |            |
|---------------------|------------------|---------------------------|------------|
| Leder               | Bastian Hoffmann | mail@bastianhoffmann.de   | 410 34 096 |
| Likepersonansvarlig | Roberta Lamvik   | roberta.abreau@lamvik.com | 970 19 600 |

### Lokallag Nord-Norge

nord@blodkreftforeningen.no

|                     |                           |                            |            |
|---------------------|---------------------------|----------------------------|------------|
| Leder               | Heidi Vikan               | heidijohans1@hotmail.com   | 957 80 583 |
| Likepersonansvarlig | Reidun Kristine Pettersen | reidun.pettersen@gmail.com | 483 56 120 |

### Lokallag Vestfold og Telemark

vestfoldtelemark@blodkreftforeningen.no

|       |                       |                               |            |
|-------|-----------------------|-------------------------------|------------|
| Leder | Ole Tvetter Gregersen | oletvettergregersen@gmail.com | 928 37 793 |
|-------|-----------------------|-------------------------------|------------|

### Lokallag Buskerud

buskerud@blodkreftforeningen.no

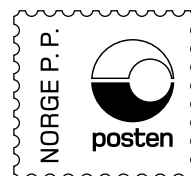
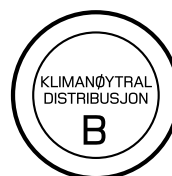
|       |                |                          |            |
|-------|----------------|--------------------------|------------|
| Leder | Runar Slinning | runar.slinning@online.no | 901 41 425 |
|-------|----------------|--------------------------|------------|

### Lokallag Innlandet

innlandet@blodkreftforeningen.no

|       |               |                  |            |
|-------|---------------|------------------|------------|
| Leder | Reidar Nordby | reidar@nordby.as | 952 14 000 |
|-------|---------------|------------------|------------|

Returadresse:  
Blodkreftforeningen  
Rosenkrantz' gate 7  
0159 Oslo



## Hvorfor bli medlem i Blodkreftforeningen?

- **Landsdekkende nettverk for erfaringsutveksling** – som medlem får du informasjon om nasjonale og lokale kurs, samlinger, foredrag, møter og andre aktiviteter.
- **Støttende likepersonsnett** – du får tilgang til vårt nettverk av likepersoner som har vært i samme situasjon og som kan gi deg veiledning og støtte.
- **Kvalitetssikret informasjon** – på vår nettside finner du nyheter og informasjon om diagnoser, behandling, rehabilitering, rettigheter, muligheter og tilbud.
- **I margen** er foreningens blad som gis ut 4–5 ganger årlig. Her kan du følge med på hva som skjer i foreningen og få informasjon om fagområdet.
- **Støtt foreningens arbeid** – som medlem støtter du Blodkreftforeningens arbeid med å gi et tilbud til pasienter og pårørende, og foreningens arbeid som pådriver innen forskning og videreutvikling av behandlingstilbudene.



Du kan melde deg inn på [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no) eller sende en e-post til [medlem@blodkreftforeningen.no](mailto:medlem@blodkreftforeningen.no)

Ved innmelding får du tilsendt en velkomstpakke med informasjon og en av Blodkreftforeningens pins.



**BLODKREFT**  
FORENINGEN

Trenger du noen å snakke med?

**Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11**

Mandager 13–15 og torsdager 18–20