

# I marginen



NR. 2 2023 • 29. ÅRGANG

**Blodkreftforeningen ber om eget medisinbudsjett**

side 5

**Livsglede og livsmestring i Bergen**

side 6-7

**Hema-teamet ved Sørlandet sykehus**

side 22-23



**Et svart lerret  
fylt med farger**  
– pasienthistorie

Side 25-27

## ► Siden sist:

**14. mars** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet Sanofi for å diskutere samarbeid.

**15. mars** Representanter fra hovedstyret deltok på seminar om KML i Oslo.



**28. mars** Styreleder i årsmøte til lokallaget Møre og Romsdal i Ålesund.

Styreleder i møte med hematologene ved Ålesund sykehus.

**14. april** Styreleder Ljøsne i møte med Legemiddelverket vedrørende metodevurdering for myelomatose.

**15-16. april** Nettverksmøte for alle lokallagsledere og hovedstyret på Gardermoen.



**18. april** Styreleder Ljøsne i møte med AstraZeneca vedrørende blåreseptordningen.

Styreleder Ljøsne i samarbeidsmøte med Ingrid Stenstadvold Ross, generalsekretær i Kreftforeningen.

**21. april** Styreleder Ljøsne i møte med Legemiddelverket vedrørende metodevurdering for AML-behandling.

**26. april** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet Beigene for å diskutere samarbeid i 2023.

**2. mai** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet BMS for å diskutere samarbeid i 2023.

Styreleder deltok på utdeling av Kong Olavs Vs kreftforskningspris i Universitetets aula i Oslo, som i år gikk til Åslaug Helland.



**3. mai** Styreleder Ljøsne i planleggingsmøte med Montebellostiftelsen for kursvirksomhet 2023 – 24.

**9. mai** Styreleder Ljøsne sammen med Gisle Kavli og Inger Margrethe Slinning i møte med Røde Kors generalsekretær, Anne Bergh.

**10. mai** Sekretariatsleder og styreleder i samarbeidsmøte med Oslo myelomatosesenter.

**23. mai** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet GSK for å diskutere videre samarbeid i 2023.

**24. mai** Styreleder Ljøsne deltok i representantskapsmøte i Kreftforeningen. Dette er øverste myndighet i Kreftforeningen og består av 40 valgte representanter for Kreftforeningens medlemmer, blant annet Blodkreftforeningens leder.

**26. mai** Styreleder Ljøsne satt i panelet under Legemiddelindustriens pasientseminar. Målet med seminaret var å gi innblikk i det norske systemet for godkjenning av legemidler, et system som for mange virker komplisert og uoversiktlig. Og å åpne for dialog for bedre å forstå pasientperspektivet og de problemstillingene norske pasientforeninger jobber med. ■

# I margen

## 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

24.08.2023

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



**BLODKREFT  
FORENINGEN**

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

# Vekk med bortforklaringene

Forskning og behandling blir stadig bedre, og det skjer mye nytt. For pårørende og pasienter er det en stor bevegelse som gir oss alle håp. Innsikten i sykdom og behandling blir bedre. De siste ti årene er det få områder som har hatt en slik rivende og positiv utvikling med innsats i samarbeide med pasienter over hele verden.

Dette må omsettes snarest slik at dette tas i bruk og gjøres tilgjengelig.

Norge henger etter. Norske politikere tar ikke ansvar, men viser til et byråkrati som skal prioritere for dem. Norske politikere nøler, og dermed blir ikke Norge et ledende land, noe vi utmerket godt kan bli.

Det er viktig å peke på politikernes ansvar. De liker i sin komfort at det pekes på Beslutningsforum og andre ledd i byråkratiet. Men det krysstallklare ansvaret ligger hos politikerne på Stortinget og i regjeringen. Alt annet er bortforklaringer og ansvarsfraskrivelser.

Derfor ber Blodkreftforeningen om et eget medisinbudsjett. Blodkreft behandles kun med medisin. Dette budsjettet må Stortinget bestemme over – og ta ansvaret for. Ingen grunn til at Norge skal være en sinke på dette området. Og ingen grunn for at byråkratiet skal måtte veie behov for nye sykehusbygg, heiser, senger og ambulanser etc i forhold til det som gir oss håp og en livslinje: Tilgang på medisiner og all nyskaping som skjer innen dette området. Og budsjettet må ikke forsvinne inn en statsbudsjett-tåke hvor ingen vet hva som skal og kan brukes. Mumling om uklare prioriteringer bidrar ikke. Prioritering må alltid skje, men man må også regne verdien av at folk kommer i arbeid når det er aktuelt, og ellers klarer seg bra.

Vi skal arbeide med dette fremover, og vi skal bidra til at politikernes tåkelegging kommer ut i sola. Bidra til håpet.

Med dette ønskes dere en riktig god sommer!

Håper dere alle får gode stunder med venner, familie og bekjente. Dere står i en tøff kamp, og Blodkreftforeningen vil bidra til at vi ser håp og løsninger sammen med alle som bistår og gjør en kjempeinnsats for dette.

*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.**

# Blodkreftforeningen ber om eget medisinsbudsjett

Blodkreftforeningens landsmøte i Bergen i begynnelsen av mai vedtok enstemmig en resolusjon hvor de ber politikerne ta mer ansvar for tilgang på nye medisiner ved at det settes av et eget medisinsbudsjett i statsbudsjettet.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Godkjenning av nye livsforlengende medisiner for bruk i det offentlige helsevesenet tar for lang tid. Det til tross for at regjeringen fikk en større utredning som påpekte blant annet denne svakheten for halvannet år siden, sier Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne. Han fikk landsmøtet med seg på en resolusjon som nå er sendt ut til både helseminister, Stortingets Helse- og omsorgskomite og en rekke andre aktører.

I resolusjonen står det:

«Blodkreftforeningens landsmøte mener at tiden er inne for at alvorlig syke pasienter snarest kan ta i bruk medisinske nyvinninger som gir bedre utsikter til lengre liv og færre senskader. Vi er bekymret for en utvikling mot et todelt helsevesen, hvor de som har råd til det får den beste behandlingen, mens det offentlige helsevesenet ikke kan tilby den.

I Norge beslutter direktørene i de fire regionale helseforetakene hvilke legemidler som skal godkjennes. Samtidig har de budsjettansvar for driften av sykehusene. Denne praksis gjør at blant annet bygningsmessige forhold vurderes på lik linje med legenes fagmedisinske råd.

Blodkreftforeningens landsmøte mener at legemidler bør skilles ut som en egen post på statsbudsjettet. Det vil gi et klarere skille mellom nødvendige medisinske vurderinger og andre driftsmessige tiltak. Det vil også gi et tydeligere bilde av hva legemidler

koster og bidra til åpenhet om legemiddelselskapenes priskrav. Da vil det være politiske prioriteringer som setter rammen for hva legene kan disponere av medisiner til sine pasienter. Dermed vil prioriteringsdiskusjonen være der den hører hjemme – hos politikerne som bestemmer budsjettene.»

## Vil ha debatt

– Jeg håper at vi med denne uttalelsen, kan gi en spore til nytenkning i måten nye medisiner godkjennes på. I dag tar ikke politikerne nevneverdig ansvar for dette, ved at de skyver all form for debatt over til at dette er noe som besluttet hos helsedirektørene. Direktørene igjen skylder på at de må forholde seg til økonomiske rammer som politikerne har satt. Naturligvis er ikke dette en endring som kan gjennomføres over natten, hele blåresept-

ordningen vil jo også bli berørt av en slik omlegging, men det er viktig at vi får en helhetlig tenkning over at medisiner må ses på som en egen budsjettpost uavhengig av om man skal bruke midler på å bygge nye sykehus eller sette av midler til andre driftsmessige tiltak, sier Olav Ljøsne.

## Nytt styre

Landsmøte valgte også Blodkreftforeningens styre, og etter landsmøtet har det nye styret hatt sin første samling 1. juni. Her ble det enighet om å fortsette foreningens aktive arbeid med diagnosespesifikke seminarer og andre informasjonsaktiviteter. Politisk påvirkning, likepersonarbeid, å støtte opp under aktivitet i lokallagene og brukermedvirkning er andre områder styret vil prioritere. ■



Styret i Blodkreftforeningen består nå av Olav Ljøsne (leder), Inger Margrethe Slinning (4. vara), Morten Ustgård (3. vara), Anita Nymo, John Christian Paulshus (2. vara), Anne Lise Hustadnes, Sigrid Matthes (nestleder), Hanne Mollatt Hellerud, Heidi Vikan og Tordis Duun Stenersen (1. vara).

Protokoll fra Blodkreftforeningens landsmøte kan du lese på  
Blodkreftforeningens nettside:  
[www.blodkreftforeningen.no/om-oss/arsrapport-og-arsregnskap](http://www.blodkreftforeningen.no/om-oss/arsrapport-og-arsregnskap)



## Livsglede og livsmestring i Bergen

Den første solrike og varme helgen i mai 2023 ønsket Blodkreftforeningen velkommen til årsmøte og landskonferanse i Bergen. For de mer enn 200 medlemmene med følge ble det tre dager med faglig oppdatering, hjertelige gjensyn, nye vennskap og gode opplevelser. Livsglede og livsmestring var temaet for årets landskonferanse, og latteren og smilene satt virkelig løst på Bryggen i Bergen.

Tekst og foto: Harald Herland

Landskonferansen startet med årsmøte fredag 5. mai. Der ble det høytidelig åpning med Bergen shantykor og skuespiller Helge Jordal, hilsen fra assisterende generalsekretær i kreft-

foreningen, Ole Alexander Opdalshei, og åpningstale fra en alltid like opplagt styreleder, Olav Ljøsne.

Lørdag den 6. mai 2023 var spekket med fag, gode møter og opplevelser. Den faglige seansen ble kyndig og humorfylt ledet av Blodkreftforeningens Pompel & Pilt, som de selv presenterte seg som, Gisle Kavli og Reidar Nordby.

Noen foredrag krever nærmest en doktorgrad i medisin, men publikum i salen er også medisinske eksperter, og til hver eneste foredragsholder kommer det engasjerte og kunnskapsrike spørsmål.

Psykologen Marianne Straume – som er en av dem som gjerne blir tilkalt når vi rammes av nasjonale kriser, kom for å snakke om hvordan vi kan bearbeide det med å bli alvorlig syk.

Fra fjorårets landskonferanse i Trondheim var tilbakemeldingen at det burde vært mer tid til erfaringsutvekslingsgrupper. Så i år var det satt av betydelig mer tid til å snakke med like-sinnede, men tilbakemeldingene i etterkant av konferansen er at deltakerne vil

ha enda mer tid til dette. Innspillet tas med til neste års arrangementskomitee.

Etter en guidet byvandring, en tur med Fløibanen eller en rusletur med solbriller på, var det tid for festmiddag i Håkonshallen. Det er ikke mange som får lov til å holde bankett her, og rammen for kvelden var både storslått og høytidelig.

Søndag morgen var konferansesalen fylt på nytt av morgenfriske medlemmer. Som «morgenmat» ble det servert et foredrag av den internasjonalt kjente kreftforskeren og bergenserens Bjørn Tore Gjertsen. Landskonferansen ble avsluttet med to foredrag som kalte på både latter og ettertanke. Gunnar Tjomlid raljerte med den alternativ medisinbransjen mens «hypokonderlegen» Ingvard Wilhelmsen lærte oss å bli «sjef i eget liv».

I sin god tur hjem-tale takket Olav Ljøsne hver i sær av arrangører, deltakere og foredragsholdere for en vellykket og minnerik landskonferanse. Samtidig inviterte han til neste års konferanse som blir på Hotell Klubben i Tønsberg 23. til 25. august 2024. ■



2



3



4

**1.** Bergen ønsket Blodkreftforeningen velkommen med et fantastisk sommervær.

**2-3.** Håkon Håkonsson fikk bygget den store og staselige steinhallen mellom 1247 og 1261, og det er kun ved helt spesielle og store anledninger at Håkonshallen lånes ut. Arrangementskomitéen i Blodkreftforeningen skal ha mye ros og takk for at medlemmene fikk oppleve en festmiddag av de helt sjeldne.

**4.** Gisle Kavli (t.v.) og Reidar Nordby presenterte seg som Blodkreftforeningens Pompel & Pilt da de var programledere for lørdagens faglige innhold.

**5.** Lørdag ettermiddag sto valget mellom Fløibanen eller byvandring. Noen gjorde valget lett og gikk for årets første forfriskning på fortausrestaurant.



5

**Sett av  
datoen**

Neste års lands-  
konferanse blir på Hotell  
Klubben i Tønsberg  
23.-25. august  
2024.

I margen har vandret rundt på konferansehotellet og møtt deltakere på farten. *Hvordan har helgen med landskonferanse vært? spør vi.*



**«Jeg har blitt kjent med mange nye»**

*Britt Jenny Hessen*

Britt Jenny Hessen sitter klar ved plassen sin som en av de første. Te, eple og appelsin er på plass. Neste foredrag kan begynne.

– Det har vært kjempefint og jeg har truffet mange nye som jeg har blitt kjent med, og det har vært utrolig spennende foredrag. Jeg

elsker gamle bygninger og borger så Håkonshallen var helt fantastisk. Jeg synes det å være her er å være med på noe stort, vi er i et system som jobber for å utvikle bedre behandlinger. Olav er utrolig flink, både politisk og jobben han gjør for hver enkelt av oss.



**«Ingen plass jeg ler så mye som her»**

*Merete Hjelm Blanckaert*

Ved kaffemaskinen møter vi Inger Margrethe Slinning, nyvalgt varamedlem til sentralstyret og Stavangers sterke røst, Merete Hjelm Blanckaert som er styremedlem i Rogaland lokallag.

– Det har vært helt fantastisk å møte likesinnede og føle seg som et normalt menneske. Her er kjekke pårørende og andre med samme opplevelser, sier Merete. – Det er ingen annen plass en sammen med denne flokken at jeg ler så mye og tenker så mye på livet!

– Hvordan de får til å skaffe foredragsholdere som skal inspirere og engasjere oss og få oss til å tenke litt, det er like imponerende hvert år, mener Inger – Å få komme sammen med likesinnede, som Merete sier, det gir følelsen av å være en del av en familie som forstår deg. Selv om vi ikke snakker sykdom hele tiden, så blir det til av vi deler erfaringer. Det er viktig, for du føler deg ikke annerledes når du er her og er en del av en flokk.

**«Fint å snakke med andre i samme situasjon»**

*Lars Terje Røttingen og Ingrid Kristine Røttingen*

– Det har vært veldig bra, sier Lars Terje. – Mye interessant og givende informasjon og veldig flinke foredragsholdere, skyter Ingrid Kristine inn. Ekteparet står med koffertene og skal sjekke ut. Som pårørende er Ingrid Kristine spesielt glad for å anledningen til å snakke med de andre i samme situasjon.



**«Vi trenger å le»**

*Ola Grøndahl*

I lunsjen, med kvæfjordkake på tallerkenen, møter vi Ola Grøndahl.

– Det er en trøst og det er verdifullt å være her, det tror jeg alle synes. Og så er det er hyggelig å møte kjente fra tidligere konferanser.

Fra helgens innhold er Ola spesielt begeistret for de siste foredragene søndag, som hadde humor og latter. Det passer bra med temaet «livsmestring og livsglede», mener han.

– Det var helt topp, for vi trenger å le!



# Planlegging, Planlegging og planlegging

Ketil Hilland, Agnar Berland og resten av styret fra Blodkreftforeningen Vestland har sammen med John Christian Paulshus, Gisle Kavli og Reidar Nordby fra sentralstyret, møtt hverandre på Teams hver uke gjennom hele vinteren og våren for å planlegge Landskonferansen 2023.

Tekst og foto: Harald Herland

– Lang og detaljert planlegging må til, helst med visjonær kraft, erfaring, godt samarbeid og god ledelse. Et mangfoldig program skulle på plass, mange avtaler skulle inngås, ulike interesser måtte veies opp mot hverandre. Treffer programmet? Er det godt nok faglig?

Hva med kulturinnslagene? Slik oppsummerer Gisle Kavli oppskriften for et vellykket arrangement.

Ketil Hilland mener Landskonferansen ble svært så vellykket.

– Det jeg er spesielt fornøyd med er at vi fikk komme inn i Håkonshallen og presentere Bergen sin storstue – det er ikke mange forunt. Og ikke minst at

det ble nesten 200 påmeldte som fikk en super helg i Bergen, med nye bekjente, godt vær og ett tett og aktuelt program. Vi ønsket en pangstart og det fikk vi med Bergen shantykor og Helge Jordal.

Reidar Nordby forteller om sluttappellen fra landsmøtet i Trondheim i fjor, som oppfordret oss til å spre glede. Med dette som utgangspunkt ble temaet «livsglede og livsmestring» bestemt for årets konferanse. ■

*Arrangementskomitéen 2023: Fra venstre Agnar Berland, Ketil Hilland, John Christian Paulshus og Reidar Nordby. Gisle Kavli måtte forberede neste post på programmet og hadde ikke tid til fotografering.*



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

# Styreledere som perler på en snor

Til Landskonferansen 2023 hadde Blodkreftforeningen gleden av å ønske velkommen fire tidligere styreledere – Nils Juel, Øystein Hauge, Reidun Kristine Pettersen og Agnar Berland.

Tekst og foto: Harald Herland

Mye har endret seg gjennom årene, men Blodkreftforeningen av i dag er bygget på alt det frivillige arbeidet som er lagt ned siden foreningen ble stiftet på Montebellosenteret den 13. november 1991.

**Øystein Hauge** var leder fra 1999 til 2000, medlemstallet var 200 og han var alt fra kaffekoker til sekretariat.

– Det var litt cowboy, sammenlignet med hvordan alt blir styrt og organisert i dag, sier Øyvind. – Det er veldig gøy og se hvordan alt har akselerert i organisasjonen, og jeg er takknemlig!

Det viktigste styret arbeidet med

i hans periode var å formalisere et samarbeid med Kreftforeningen, noe Blodkreftforeningen har i dag.

**Reidun Kristine Pettersen**, som var leder fra 2000 til 2001 forteller om tiden da foreningen var blitt ti år gammel og medlemstallet i august 2001 var 280.

– Vi hadde ikke noe sekretariat, og alt av møter og utsendelser av post gikk via kjøkkenbordet. Det var ikke etablert lokallag, men landet var delt inn i soner med egne kontaktpersoner. Medlemsbladet var et ark i A3-format som ble brettet dobbelt slik at det ble 4 sider.

– Medlemsbladet og å engasjere aktive kontaktpersoner i de forskjellige landsdelene var nok den viktigste delen av arbeidet. Samtidig som vi måtte få opp god nok økonomi til å kunne samle alle medlemmene en gang i året til et medlems- og årsmøte, avslutter styreleder emerita.

**Agnar Berland**, som nå sitter i styret for Blodkreftforeningen Vestland, var styreleder i perioden 2001 til 2008. Han har også vært kasserer og aktiv i styret i mange år utover ledervervet.

– I min tid som leder var det store endringer i organisasjonen. Fra at det kun var benmargstransplanterte som kunne være medlem, til at også de som hadde leukemier og som ikke var transplantert, også kunne være medlemmer. Deretter arbeidet vi videre med at alle med en blodkreftdiagnose kunne være medlem. Vi arbeidet godt sammen med Rikshospitalet mot politiske myndigheter som ville bygge ned fagmiljøet der og kjøpe tjenester i utlandet. Det fikk vi hindret. Uten et sterkt fagmiljø i Norge hadde ikke vi vært så langt fremme i forskning og behandling i Norge som vi er i dag.

**Nils Juel** satt som styreleder i ett år fra 2008 til 2009, og brukte tiden godt til å utvikle likepersonstjenesten.

– Noe av det jeg stelte mye med i min tid i styret, og som leder, var likepersonarbeidet, dette sammen med Annelise Østebø. Siden jeg var advokat laget jeg blant annet et reglement og en egen godkjenningsprosedyre for dem som meldte seg til tjeneste, forteller Nils til I margen. ■



Fra venstre: Nils Juel, Øystein Hauge, Reidun Kristine Pettersen, Agnar Berland og Olav Ljosne.

# Placebodefekten

Hvorfor tror vi at alternativ medisin virker, hvorfor tror noen på konspirasjonsteorier og hvordan kan det ha seg at oppegående mennesker vitner om helbredelse gjennom varme hender? Forfatteren Gunnar Tjomlid kom til landskonferansen for å greie ut med egne ord.



Gunnar Tjomlid understreker tydelig at det er tilbyderne av alternativ medisin som er skyteskiven hans, og absolutt ikke pasientene som er villige til å prøve alt for å bli friske.

Tekst og foto: Harald Herland

– ***Do you know what they call alternative medicine that's been proved to work? Medicine!***

Latteren bølger opp til Gunnar Tjomlid da han åpner med å sitere komikeren Tim Minchin. Gunnar er invitert til Blodkreftforeningens landskonferanse for å snakke om alternativ behandling og kritisk tenking i foredraget «Placebodefekten, hvorfor alternativ behandling virker som den virker». Til i margin forteller Gunnar at han var litt spent på å møte en fullsatt sal med mennesker som statistisk sett har prøvd mange forskjellige behandlinger, preparater og kurer utenom det legene foreskriver. De fleste bekymringer blir det som kjent ingen ting av, og Gunnar Tjomlid ble tatt varmt imot av publikum. Litt spredt motstand skulle han imidlertid få da han våget seg utpå med

kritikk av Snåsamannen og hans like.

– Alternativ medisin eller alternativ behandling kan defineres som alt som gis av behandling som mangler evidens for effekt. Det *kan* jo hende at det kommer evidens i framtiden, og det hender at ting som blir regnet som alternativt kan bli «skolemedisin».

Gunnar trekker fram eksempelet med Snåsamannen som helbredet tidligere helseminister Bjarne Håkon Hansen sin sønn for kolikk (en historie selv ikke kona til Hansen trodde på) for å illustrere hvordan ukritisk tenking formerer seg.

– Det begynner gjerne med at

alternativtilhengerne begynner å si at «det må jo være noe i det, bare se på Snåsamannen, ingen røyk uten ild». Tre år senere er de Holocaustfornekttere og vaksinemotstandere. For når du først begynner å tenke at evidens ikke er så viktig, det viktigste er hva folk opplever og føler, da er det lett å begynne å akseptere flere påstander, og det er skadelig for samfunnet.

Vi mennesker er ikke først og fremst sannhetssøkende individer, hjernen er først og fremst en *meningsskapende* maskin, forklarer han.

– Det vi ønsker er å finne mening i tilværelsen og system i kaos. Det gjør at vi ser mye mønster og årsakssammenhenger som ikke er der. Vi ser ansikter i skyer og fjellformasjoner for eksempel. Mer alvorlig er det som skjedde under pandemien; en gravid kvinne får vaksine og tre dager senere spontanaborterer hun. Da er det veldig lett å tenke at det var *vaksinen* som gjorde det. Gode systematiske studier viser at det ikke er noen sammenheng. Men det er vanskelig å overbevise folk, for dette er en stor tragedie i livet deres. Vi søker en forklaring og vi er ikke glade i tilfeldigheter.

Gunnar Tjomlid avslutter med å forklare hvorfor vi kan oppleve at alternativ medisin virker med å forklare om fenomenet «regresjon mot normalen». Som når du er på ditt mest feberhete da vil sannsynligvis feberen dale. At du tok en Paracet akkurat da er kanskje ikke årsaken til å at feberen går ned.

– På godt norsk kan vi si at når ting er på sitt verste så vil det bare bli bedre. Det forklarer ekstremt mye av den effekten folk opplever av alternativ behandling. Nesten alt folk kaller placeboeffekt er egentlig regresjon mot normalen.

De fantastiske og oppsiktsvekkende fortellingene når ut i mediene og spres på sosiale medier. Men som Gunnar sier: «døde kvinner snakker ikke» og viser til alle dem som har prøvd alternative

**Kreftforeningen skriver informativt om alternativ behandling her:**

[kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/alternativ-behandling/](https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/alternativ-behandling/)



behandlinger som ikke virket.

Gunnar forsikrer oss i salen at dem han er ute etter er alle som prøver å lure oss og tjene penger på våre ønsker om å finne noe som kan hjelpe.

Han avslutter som han begynte med et sitat, denne gangen av Voltaire:

**«The art of medicine consist in amusing the patient while nature cures the disease». ■**

*Gunnar Tjomlid fikk både latter og applaus, men også motstand da han kritiserte Snåsamannen med flere. På vei ut fra foredraget ble han stoppet for annen hver meter av engasjerte medlemmer.*



### **Slik presenterer Gunnar Tjomlid seg selv på hjemmesiden [tjomlid.com](http://tjomlid.com)**

Gunnar Tjomlid (f. 1974) er blogger, foredragsholder og forfatter. Han vant prisen for «Årets sterke mening» i Vixen BlogAwards 2013, og gjennom sitt samarbeid med Nettavisen fra 2010-2013 hadde han en av Norges mest leste blogger. På bloggen sin «Saksynt» skriver han mye om vitenskap, samfunn og kritisk tenkning. Høsten 2013 ga han ut boken «Placebodefekten – Hvorfor alternativ behandling virker som den virker» som fikk gode kritikker og som Kulturrådet valgte å kjøpe inn gjennom sin innkjøpsordning for ny norsk sakprosa for voksne. Tjomlid er daglig leder i IT-selskapet Thin, og er bosatt i Vennesla.

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.



Rita Kilvær, administrerende direktør i Pasientreiser HF.

# Nye regler for pasientreiser

Reiser uten rekvisisjon dekkes nå ut fra raskeste reisevei, og ikke korteste.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Pasientreiser

Pasientreiser HF informerer om at det blir en endring i praksis for distanseberegning når pasienter søker om stønad for reiser uten rekvisisjon. Endringen som trådte i kraft 1. januar 2023, betyr at pasienten selv kan velge å reise enten korteste eller raskeste strekning, og den automatiske utregningen gjøres ut fra raskeste reisevei.

## Har vært ulogisk

Bakgrunnen for endringen, som er besluttet av de fire regionale helseforetakene, bunner i at brukere, politikere og forvaltningen har sett at praksisen, med utgangspunkt i korteste reisevei, har vært ulogisk. For eksempel har kartvisninger kunnet beregne distanse i vinterstengte veier, veier som går i boligfelt i stedet for hovedveier, eller veier som bare er enveiskjørte.

– Når distanseberegningen fra 1. januar tar utgangspunkt i raskeste reisevei, vil det bli mer forutsigbart for brukere hva de får igjen for reisen sin når de søker hos oss, sier admi-

nistrerende direktør, Rita Kilvær i Pasientreiser HF.

## Krav til dokumentasjon

Pasienter som skal søke om å få dekket tilleggsutgifter ved reise med bil, som bomutgifter, parkering, ferje og piggdekk, må fortsatt ha dokumentasjon fra behandleren sin hvis det er medisinske årsaker til behovet for å bruke bil på reisen. Hvis pasienten kjørte bil fordi det ikke var mulig å bruke offentlig transport på hele eller deler av strekningen, må pasienten legge inn forklaring i søknaden på dette. ■

# Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter med tall for 2022

Årsrapporten for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter viser at 2 312 personer fikk lymfom, lymfoid leukemi eller myelomatose i 2022, noe som er en svært svak økning fra 2021 da tallet var 2 281 nye tilfeller.

Tekst: Rannveig Øksne

Årsrapporten viser at utredning og behandling er gjennomgående god. Nytt i årets rapport er at de første analysene av medikamentell behandling blir presentert. Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. Når det gjelder Helse Nord er det foreløpig ikke innført fagsystem for medikamentell kreftbehandling, men dette skal innføres og da vil også data derfra inkluderes i analysene på medikamentell behandling.

## Sprikende oppstart av behandling ved KLL

Kvalitetsregisteret melder om at noen sykehus starter behandling ved diagnose hos kronisk lymfatisk leukemi

i større grad enn forventet. Registeret har sammenlignet pasienter diagnostisert fra 2019 til 2022. I henhold til nasjonale retningslinjer for KLL-behandling er det mindre enn fem prosent av pasientene som kvalifiserer til oppstart av behandling ved diagnose, men tall fra kvalitetsregisteret viser store forskjeller mellom sykehusene. Ved Vestre Viken ble 13,6 prosent av pasientene startet opp på behandling innen 60 dager etter diagnose, ved Sørlandet sykehus i Kristiansand gjaldt dette 12,1 prosent, og ved Sørlandet sykehus i Arendal 10,7 prosent av pasientene. I Helse Vest lå Haraldsplass Diakonale Sykehus på topp med 9,7 prosent, og i helse Midt-Norge toppet Ålesund sykehus listen med 13,5 prosent av pasientene. «Det er oppsiktsvekkende stor forskjell mellom sykehus i hvor stor andel som starter behandling

tidlig etter diagnose» står det i årsrapporten.

## Biopsi ved diagnostisering av myelomatose

I årsrapporten trekkes det frem at bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose har stabilisert seg på over 90 prosent. Ved flere sykehus benyttes biopsi ved diagnostisering på 100 prosent av pasientene. Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose, blant annet fordi det er sikrere og kan bidra til at noen pasienter får tidligere behandling.

Blodkreftforeningen ser frem til neste års rapport, som for første gang vil inneholde analyser på behandling av myelomatose. ■



## Disse diagnosene inngår i kvalitetsregisteret:

- Under diagnosegruppen som har samlebetegnelsen «modne lymfoide leukemier» ble det diagnostisert 388 personer, av disse hadde 361 personer kronisk lymfatisk leukemi (KLL).
- 550 personer ble diagnostisert med myelomatose i fjor, dette er liten økning fra 2021 da det ble diagnostisert 520 nye tilfeller. Den gode trenden for 5 års overlevelse for denne pasientgruppen fortsetter, den har økt fra 37 prosent i 2002 til 65,0 prosent i 2022.
- Lymfoblastisk leukemi (ALL) og Burkitt leukemi. Disse to diagnosene er slått sammen grunnet få pasienter. I 2022 var det til sammen 44 pasienter over 18 år som fikk en av disse diagnosene, der 9 hadde Burkitt leukemi/ lymfom og 35 hadde ALL.
- Lymfom. Her viser rapporten at det var 143 nye tilfeller av Hodgkin lymfom, mens 1149 personer fikk diagnosen Non-Hodgkin lymfom i fjor.

## Mangler kvalitetsregister for mange blodkreftdiagnoser

For diagnosene akutt myelogen leukemi (AML), kronisk myelogen leukemi (KML), myeloproliferative sykdommer (MPN) og myelodysplastisk syndrom (MDS) er det per i dag ikke et eget kvalitetsregister. Dermed mangler man også detaljert informasjon om blant annet behandling og eventuelle forskjeller i behandling ved ulike sykehus. Dette er noe Blodkreftforeningen kontinuerlig arbeider med å få opprettet, i samarbeid med Kreftregisteret.



# Kreftpasient og utenlandsreise – hva dekker reiseforsikringen?

Som kreftpasient er det noen ekstra vurderinger som må gjøres dersom du planlegger å legge ferien utenlands i sommer. Før avreise er det viktig å avklare hva reiseforsikringen faktisk dekker.

Tekst: Rannveig Øksne  
Foto: SOS International

– I hovedsak dekker reiseforsikringen kun akutt oppstått sykdom og skade, eller akutt og uforutsett forverring av eksisterende sykdom eller skade. Vi anbefaler kreftpasienter som ønsker å reise utenlands om å ta en såkalt medisinsk forhåndsvurdering, sier Karin Tranberg, divisjonsdirektør i SOS International.

## Kan fort bli dyrt

Dersom man får behov for medisinsk behandling i utlandet og reiseforsikringen ikke dekker kostnadene kan behandlingsutgifter, eller hjemtransport

fort komme opp i svært store beløp.

– Vi ser dessverre pasienter som oppdager altfor sent at forsikringen ikke dekker innleggelse og eventuell hjemtransport med ambulansedyr. Det kan bli ekstremt dyrt om man må dekke slike utgifter selv. Vi har eksempler på kreftpasienter som har endt opp med å ta opp lån på huset for å få dekket behandlingsutgifter som har oppstått på reise, forteller Tranberg.

## Medisinsk forhåndsvurdering hjelper deg å ta riktig valg

En medisinsk forhåndsvurdering forteller deg om en kronisk eller eksisterende sykdom også vil være dekket mens du er på reise dersom du får behov for behandling. Du må selv bestemme om du ønsker å reise eller ikke, men vurderingen hjelper deg til å ta en informert avgjørelse på om du skal bli hjemme, eller ta risikoen og reise. Medisinsk forhåndsvurdering får du ved å kontakte ditt forsikringsselskap, eller SOS International direkte.

– Som kreftpasient er det mange faktorer man må ta hensyn til om man

skal ut å reise. Det kan være vanskelig for fastlegen å vurdere hva en flytur betyr for pasientens sykdom eller hvilke unødvendige risikoer man muligens utsetter seg selv for. Det er nettopp dette en medisinsk forhåndsvurdering kan vurdere, forklarer Tranberg. ■



**SOS International** er en assistanseorganisasjon som på vegne av forsikringsselskaper, blant annet yter medisinsk hjelp til reisende i hele verden og koordinerer hjemtransport for reisende som blir syke eller skadet.



# Følgende aktiviteter er planlagt for foreningen til høsten:

12. september: KLL-seminar i Oslo

22.–23. september: Seminar for brukerrepresentanter

23. oktober: Fagsamling om myelomatose i Oslo, for helsepersonell

24. oktober: Myelomatoseseminar i Oslo

25. oktober: Myelomatoseseminar i Bergen

27. oktober: Myelomatoseseminar i Trondheim

27.–29. oktober: Likepersonkurs i Oslo

Mer informasjon og påmelding til våre seminarer finner du på nettsiden vår:  
[www.blodkreftforeningen.no/vare-tilbud/kurs-og-aktiviteter](http://www.blodkreftforeningen.no/vare-tilbud/kurs-og-aktiviteter)

## Montebellosenteret tilbyr et unikt kursopphold

For deg som har eller har hatt kreft og for pårørende

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om opphold ved Montebellosenteret. Har du behov for å møte andre i samme situasjon, få mer kunnskap om seneffekter etter kreftbehandling og gode mestringsverktøy? Da kan deltakelse på livsmestringskurs «Kreft – hva nå?» være noe for deg. Det er i alle kurs mulig å ha med seg en pårørende.

### TRINN 1

#### «Kreft – hva nå?»

#### Blod- og beinmargskreft

Kurs 43a-23 27. oktober–3. november

### TRINN 2

#### Temakurs

Etter at du har vært på «Kreft – hva nå?» kurs, kan du søke på temakurs. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet. Temakurs tar for seg utfordringer av fysisk, psykisk, sosial eller eksistensiell karakter.

Se [montebellosenteret.no](http://montebellosenteret.no) for oversikt over alle temakurs.

Har du spørsmål?  
Ring oss gjerne!  
T: 62 35 11 00



Montebellosenteret ligger i flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer. Senteret fremstår med god hotellstandard uten institusjonspreg. Montebellosenteret legger stor vekt på skjønnhet, kunst og opplevelser. Samtidig har vi et sunt og godt kjøkken og delikate rom.

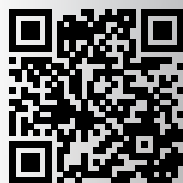
Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali • [post@montebello-senteret.no](mailto:post@montebello-senteret.no) • [montebellosenteret.no](http://montebellosenteret.no)

# 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?

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



NO2301314168



# AML og KLL-studier i IMPRESS-Norway

Nå nylig har de første gruppene for blodkreftpasienter i IMPRESS-Norway åpnet, og forskerne er i gang med å finne pasienter som er egnet til å delta i disse studiene.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

## To AML-kohorter

– Vi har nå én kohort for pasienter med hypoplastisk AML/MDS, og én for AML-pasienter med NPM1-mutasjon med tilbakefall (omtrent 30 prosent av AML-pasienter har denne formen for mutasjon) oppe og går. Per mai måned er ingen pasienter inkludert, men dette kan komme når som helst. I første omgang vil åtte pasienter inkluderes i hver av disse kohortene, dersom en eller flere har nytte av behandlingen, såkalt clinical benefit, vil vi søke om midler slik at vi kan utvide hver kohort med 16 nye pasienter, forklarer overlege og professor Bjørn Tore Gjertsen.

Gjertsen ser lyst på mulighetene for at blodkreftpasienter skal kunne bli inkludert i IMPRESS.

– Vi jobber med spennende prosjekter. Et mål for oss er å få etablert nordiske kohorter for pasienter med veldig sjeldne diagnoser, da disse kan være vanskelig å få til med kun norske pasienter. Vi har også gjort en del screening av myelomatosepasienter i IMPRESS, her ønsker vi oss flere armer som kunne være aktuelle for disse pasientene. Lederne av IMPRESS-Norway, professor Åslaug Helland og professor Kjetil Taskén arbeider nettopp med å gjøre studien til et internasjonalt samarbeid. Vi vet også at flere legemiddelfirma ønsker å være med å prøve ut nye kombinasjoner ved tilbakefall av akutt leukemi.

## KLL-kohort

– Vi har åpnet en kohort til behandling av pasienter med KLL som ikke har

andre behandlingsmuligheter og som trenger behandling. Generelt sett er det et lite nasjonalt behov for dette. Vi har noen pasienter som vi vurderer for allogene stamcelletransplantasjon, og de skal være i god remisjon ved transplantasjonstidspunktet. For de pasientene som har mye sykdomsrest etter annen behandling kan IMPRESS være en mulighet for å nå fram til et transplantasjonsforløp. Det samme gjelder pasienter som ikke tolerer eller ikke har effekt

av medikamenter, selv om dette også er relativt få. I IMPRESS vil disse pasientene få en proteasonhemmer. Dette er et medikament som vanligvis ikke benyttes ved KLL, men som vi har erfaring med og vet at kan ha god effekt ved KLL. For å være aktuell så må vi også undersøke om pasientenes celler er følsomme for proteasonhemmere, sier Geir E. Tjønnfjord, professor og avdelingsleder ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus. ■



*Bjørn Tore Gjertsen, overlege ved Haukeland universitetssykehus og professor ved Universitetet i Bergen.*



*Geir E. Tjønnfjord, professor og avdelingsleder ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus.*

## Om IMPRESS

I IMPRESS-Norway får pasienter med avansert kreftsykdom tilbud om utvidet molekylær kreftdiagnostikk etter at standard behandling har sluttet å virke. Forskerne undersøker 500 gener hos kreftpasienter for genforandringer og bruker legemidler som allerede er godkjent for bestemte kreftdiagnoser på nye krefttyper, såkalt off-label behandling.

IMPRESS-Norway er en nasjonal forskerinitiert studie som har som mål å forbedre det offentlige helsevesen ved å implementere presisjonsmedisin i Norge. Studien er åpen for alle pasienter med kreft som ikke kan kureres, og alle pasienter må ha fått standardbehandling først.

[impress-norway.no/om-studiet/](https://impress-norway.no/om-studiet/)

# Nytt fra lokallag

## Møre og Romsdal lokallag

Vi arrangerte årsmøte den 28. mars og der ble det valgt et nytt styre. Det nye styret består av følgende:

- Leder Nina Kristine Røe Eliassen
- Sekretær Camilla Sætremyr
- Medlemskontakt Janne B Sannes
- Vara Jostein Kvalen og Solfrid Eide

Bare Nina Kristine og Jostein har sittet i styret siden i fjor, de andre er nye. På årsmøtet fikk vi besøk av leder Olav Ljøsne, som fortalte om hva foreningen lykkes med. Vi hadde også besøk av PhD-stipendiat Kathrin Hove som fortalte om sin studie, hvor målet er å få økt kunnskap om hvordan pasienter i kliniske pakkeforløp for kreft opplever samarbeid og koordinering av helsetjenestene sine fra helsepersonell innen ulike instanser og fagfelt.

Det nye styret har avholdt styremøte i tillegg til årsmøtet. I juli inviteres vi til å bli med Kreftforeninga på stand under Moldejazz, og dette er vi veldig glade for. Vi ønsker også å ha stand under Matfestivalen 24.-26. august i Ålesund, her vil vi sette søkelys på å oppmuntre folk til å bli blodgivere og benmargsgivere. I løpet av august er planen å invitere våre medlemmer til en tur til Alnes Fyr for galleribesøk og middag i fyret. Mer info kommer.

Utover høsten vil vi ta turen innom Ålesund sykehus og informere om lokallaget og hva vi gjør. Vi kommer til å invitere våre medlemmer til kaffetreff både i Ålesundsområdet og i Moldeområdet, samt invitere til medlemsmøte.

Etter 2,5 års pause under korona ønsker det nye styret i Møre og Romsdal lokallag å ha en aktiv forening for våre medlemmer.

*Hilsen fra styret i Møre og Romsdal lokallag*



## Østlandet sør-øst lokallag

Lokallaget har godt med aktiviteter. I løpet av mai arrangertes to båtturer, til Brekke sluser og en tur på Haldenkanalen. Det er fint å se at det kommer medlemmer fra både lokallaget for Østlandet sør øst og Oslo og omegn.

Foreningen vurderer en vandring på Ramme gård i Hvitsten, og en vandring på Rød Herregård i Halden i løpet av sensommeren, samt flere kafémøter rett over sommeren.

*Hilsen styret i Østlandet sør-øst lokallag*

## Sør lokallag

Styret og likepersoner i lokallaget har i tillegg vært med på oppstart av likepersontjeneste på Sørlandet sykehus, og vi er veldig stolte av å ha bidratt til at dette er i gang.

Lokallaget i sør har også mottatt støtte fra Helse-sør-øst til lokallagets likepersontjeneste. I den forbindelse er det startet opp med kaffetreff som er åpne og uten påmelding for medlemmer. Før sommeren har vi invitert til to slike kaffetreff, i Risør og Kristiansand. Kaffetreff vil vi fortsette med over sommeren.

14. juni inviterte vi til sommertur i Risør, med et stopp innom Risør akvarium, samt lunsj på Risør hotell.

Lokallagets styre er aktive innen brukermedvirkning, og vi er tre styremedlemmer som har pågående verv via Kreftforeningen i Sør.

Vi vil også bidra med frivillige og stand på Arendalsuka på vegne av Blodkreftforeningen. Der vil vi dele ut informasjonsmateriell og ha likepersoner til stede.

*Hilsen styret i Sør lokallag*



## Oslo og omegn lokallag

I midten av mars arrangerte lokallaget et medlemsmøte for nye medlemmer. Møte ble avholdt i inspirerende lokaler i Litteraturhuset. Vi har stor medlemsvekst, og vi vet alle hvordan det er å være ny i en forening. Spesielt når man har en krevende diagnose og sykdomshistorie i tillegg. Vi delte oss i grupper, og det tok ikke lang tid før samtalene var gang. Dette er noe vi kommer til å gjenta neste år.

27. mars deltok tre medlemmer av styret på Kreftforenings dialogmøte i Vitensentret. Vi var den pasientforeningen som hadde klart flest deltagere. Det ble diskutert samarbeid mellom de enkelte pasientforeningene. Vi i styret kommer til å følge opp dette, med sikte på å få til noen felles arrangementer.

I helgen 15.-16. april deltok nestleder og leder på Blodkreftforeningens nettverksmøte på Gardermoen. Det er

alltid hyggelig og nyttig å treffe medlemmer fra andre deler av landet.

Dessverre ble vår planlagte «stolpejakt» i mai utsatt, men vi kommer til å gjennomføre den i august.

Vi i lokallaget har fått en henvendelse fra Rikshospitalet om vi kan bidra i et aktivitetsprosjekt for pasienter som har vært igjennom transplantasjon. Dette stiller vi oss positive til. Viktig å vise solidaritet med pasienter som går gjennom en svært krevende fase av behandlingen.

Ellers ble styreleder interjuvet av KNOW AML om tilbakefall, interjuvet ligger ute på YouTube.

Vi ønsker alle en god sommer, og håper mange deltar på våre tilstillinger.

*Hilsen styret i Oslo og omegn lokallag*

## 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

*Sykepleiere fra Hema-team ved Sørlandet Sykehus i Kristiansand. Fra venstre: Elise Aksnes Omland, Alexander Brastad Koch, Hege Stormoen og Annika Løland.*



*Lege og medisinsk faglig rådgiver, Hedda Lerdal fra Hema-team ved Sørlandet Sykehus.*



*Elise Aksnes Omland, teamleder og kreftsykepleier fra Hema-team ved Sørlandet Sykehus.*



# Vellykket oppgavedeling for Hema-team ved Sørlandet sykehus

Ved Senter for kreftbehandling på Sørlandet sykehus i Kristiansand har man dannet et team med tverrfaglig oppgaveglidning for å frigjøre tid til pasientene. I marginen har snakket med leder for hematologisk team, sykepleier Elise Aksnes Omland, og medisinsk faglig rådgiver, lege Hedda Lerdal, om deres erfaringer.

Tekst og foto: Morten Brakestad

## – Hvor lenge har dere holdt på? Når oppsto teamet?

**Elise:** – Vi etablerte først en pilot, som vi prøvde ut i ett diagnosteam, før vi rullet det ut på alle diagnosene som vi har. Så vi har holdt på i over ett år nå. Totalt har vi fire diagnosespesifikke team, og ett av dem er hematologisk team. De andre er Gastro, Mamma og Uro/Melanom. I november 2022 hadde vi en evaluering av pilotprosjektet, og fikk midler fra Helse Sør-Øst til etablering. Da økte vi sykepleierbemanningen for å få faste sykepleiere på hvert team. Det har vært veldig vellykket. De ansatte meldte tilbake at det var en bedre måte å jobbe på, med mer kontinuitet og forbedret pasientsikkerhet. Når prosjektperioden var over fikk vi varige midler, så vi kunne fortsette med modellen vi hadde skapt. Det er tre til fem faste sykepleiere på hvert team, så pasienten møter som oftest den samme sykepleieren når de kommer hit.

**Hedda:** – Det har ført til mer forutsigbarhet og bedre flyt i både pasientforløp, medikamentbestilling og administrasjon. Det gir bedre kontinuitet både for pasienten og hele behandlerteamet.

## – Er dette en modell dere har hentet annetsteds fra?

**Elise:** – Det finnes ingen mal fra direktoratet om hvordan man skal drive poliklinikk, så vi har besøkt Ahus, Ullevål, Flekkefjord, Arendal og Telemark. Vi har undersøkt andre lignende plasser, men måtte lage vår egen modell. Det er ulike forhold fra sted til sted. Vi har flere diagnoser her enn mange andre steder, og måtte skreddersy etter våre forhold. Veien har blitt til mens vi har gått.

## Tverrfaglighet

**Elise:** – Ved evalueringen i november 2022 hadde vi veldig høye score. De viste at alle var fornøyde, også legene, som jobbet i ulike diagnosteam fra før. Men de hadde ikke noe tverrfaglig team med sykepleiere og sekretær, så derfor ble det et prosjekt for å få det til. Det går ut på å ha en oppgaveglidning der vi kan ta mer for legene, men da må vi også ha mer hjelp fra sekretær til å ta merkantile oppgaver. Det gjelder for eksempel oppgjør når pasienten har vært her, sette opp ny time, sende ut brev, legge inn blodprøver, og bestillinger av andre ting som legene ønsker. Målet er at vi skal få bedre tid til pasientene, og gjøre de oppgavene som bare sykepleiere kan gjøre. Så vi har jobbet mye med logistikk, slik at ikke alle pasientene kommer på samme tid, for at vi skal kunne se pasienten bedre.

I prosjektperioden måtte vi øke bemanningen for å få til å dele oss inn i team, for vi var ikke nok sykepleiere. Det kan ikke bare være to sykepleiere på hvert team, vi må være flere. Vi fikk midler i prosjektperioden til å styrke sykepleierstaben, og så fikk vi det varig fordi resultatet var bra. I 2019 var det 55 prosent av pasientene som gikk direkte til sykepleierne, nå er det oppe i 67 prosent. Det er en gevinst, at sykepleierne tar en større del av jobben.

## Kompetanse

– *Har dere som jobber på Hemateamet noen spesiell bakgrunn eller kompetanse? Eller er det slik at den erfaringen og kompetansen bygges nå og fremover?*

**Elise:** – Vi har prøvd å sette sammen teamene slik at vi ivaretar kompe-

tanse på flere måter. På Hemateamet er det en kreftsykepleier, en som har jobbet på Avdeling for blodsykdommer i Oslo, og en som har jobbet på Lymfomavdelingen i Oslo. Og så har vi fått gode systemer som gjør at vi opparbeider oss kompetanse her. Når vi jobber med det feltet vi gjør får man jo mengdetrening, og det tror jeg er viktig. Det er litt spesiell oppfølging, og så har vi veldig flinke leger her, som har god kontakt med Oslo, både på Riks- og Radiumhospitalet.

## Visjon

**Elise:** – Vi har gjort denne endringen for at pasienten skal få det bedre hos oss. Det er en visjon her, at det skal være lettere å være kreftpasient i Agder, hvordan det er lurt å organisere seg for at det skal bli bedre for pasienten, ved å sette pasienten i sentrum.

## Arbeidsmiljø

Det blir et bedre samarbeid, og de får tettere kontakt som kolleger, og det er bedre for pasienten at de kjenner pasienten godt.

**Hedda:** – Det sørger for økt pasientsikkerhet når også sykepleierne kjenner pasienten og forløpet godt, og kan være med på å holde styr på medisinalister og planer. Og dette gir enda mer innsyn i hverandres arbeidsoppgaver og anerkjennelse av hverandres innsats. Vi er i større grad et multidisiplinært team, noe som kommer alle til gode, styrker oss faglig og gjør oss mer robuste ved fravær, eller medisinske utfordringer.

Det gir større mulighet for faglige og medmenneskelige diskusjoner internt i teamet, og økt kollegastøtte. ■

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.



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

GlaxoSmithKline AS, Drammensveien 288, 0283 OSLO





Inger Lise Løining  
Skaar med sin trofaste  
turkamerat, gordon-  
setteren Varg

## Et svart lerret **fylt med farger**

Inger Lise Løining Skaar hilser smilende i døra med hunden Varg, oppkalt etter romanfiguren Varg Veum. Hun har den sjeldne diagnosen AL-amyloidose (lettkjede amyloidose), og følges opp av Hemateamet ved Sørlandet Sykehus i Kristiansand.

Tekst og foto: Morten Brakestad

– Varg er en utrolig koselig turkamerat. Jeg har alltid drevet med idrett, og det er smart å holde seg i så god form som mulig.

– **Du har en sjelden diagnose?**

– Ja, AL-amyloidose. Amyloidose er egentlig en samlebetegnelse. Det finnes 32 forskjellige varianter, og min dannes i beinmargen.

Legen min, Rolke (Jürgen Rolke, red. anm.), er på min alder, og har ikke hatt andre pasienter med denne diagnosen. Da jeg fikk høydosebehandling i Oslo i 2020, hadde de behandlet fem pasienter året før.

Sykdommen har angrepet hjertet

mitt. Jeg har alltid trent mye og vært gymlærer, og merket på kroppen at den ikke fungerte. Legene tok veldig mange blodprøver, men du må ta riktig blodprøve. Min far døde tidlig av hjerteinfarkt, så legene kjørte seg tidlig inn i et blindspor. Da det hadde gått to år sa jeg til hjertelegen: «Hvis du ikke finner noe nå, så dør jeg». Han svarte: «Jeg tror deg», og da kunne jeg ha klemt den mannen. Kroppen stivnet helt, fungerte ikke. Hjertet slo masse ekstraslag, det pumpet, men ikke godt nok.

Det tok to år å finne diagnosen. Jeg var 57 år da jeg fikk den, men sykdommen begynte tidligere. Når jeg har lest om andre med diagnosen, så har det alltid tatt et par år å finne ut av det.

### **Tøff høydosebehandling**

Jeg fikk HMAS høydosebehandling med stamcellestøtte for tre år siden, 6. februar 2020. Stamcellene mine ble høstet, rensset og satt tilbake. Jeg ble helt slått ut. Det var frustrerende, jeg sovnet bare, klarte ikke å lese og fikk ikke med meg innholdet. Psykiatrisk sykepleier sa det er normalt etter behandlingen, fordi man blir så søvngig når man setter seg ned. Hun anbefalte å høre på lydbok mens jeg går. Det har blitt mye lydbok siden.

Høydosebehandlingen skulle ha effekt i tre til fem år, men så gikk det bare fem måneder før jeg fikk tilbakefall.

Så fant legen min, Rolke, og Fredrik Schjesvold i Oslo, en annen kombinasjon av behandlinger. Jeg har hatt mye forkjølelse og tett nese, og trodde det skyldtes medisinerne jeg tok. I fjor sommer fikk jeg lungebetennelse, med over 40 i feber. Da torde ikke legene mer, og jeg måtte slutte behandlingen. ►



*Inger Lise Løining Skaar,  
kreftpasient diagnostisert  
med AL-amyloidose, som  
følges opp av Hema-teamet  
ved Sørlandet Sykehus i  
Kristiansand*

Nå har det vært rolig et halvt år uten de medisinerne, så det var nok bra for kroppen med en pause. De er veldig flinke med medisiner, men du må tåle den giften du får. Jeg tenker at for hver måned jeg får pause, så rustes kroppen til å tåle behandling.

### **Fantastisk oppfølging**

De har vært helt fantastiske på kreft-senteret. Vi har de samme sykepleierne å forholde oss til på senteret, de samles i team. Det varierer kanskje mellom en eller to sykepleiere, men de kjenner deg igjen, og smiler til deg hvis du venter eller tar blodprøver. Jeg er skikkelig imponert over dem.

Jeg har lest og hørt at mange synes det blir så tomt etter avsluttet behandling, fordi du ikke får den samme kontinuiteten med sykepleierne. Sist jeg var i kontakt, sa jeg til Elise (Aksnes Omland, kreftsykepleier og leder for Hemateam, red.anm.) at nå forstår jeg godt hva de mener. Elise svarte at jeg bare måtte ringe når jeg ville.

Jeg er veldig heldig, har psykolog og folk jeg kan snakke med, men det er så spesielt den varmen og tryggheten de møter deg med.

*«... det er så spesielt den varmen og tryggheten de møter deg med.»*

Psykologen fikk jeg gjennom fastlegen for omtrent to år siden. Hun er på min alder, og har levd et liv. Det synes jeg er fint. Henne kan jeg også ringe hvis jeg trenger time tidligere. Det er fint å snakke med noen som får betalt, så du ikke trenger å ha dårlig samvittighet.

Fastlegen min er også en voksen mann som er fin å snakke med, men han har dårlig tid. Hos psykologen har du en hel time til rådighet. Når du blir alvorlig syk, så sprer ryktene seg veldig fort. Men når du ser frisk ut, så er det ikke så lett for dem som ikke kjenner deg, de kjenner ikke trettheten. Psykologen min sa at det var jeg som måtte fortelle dem om den, for den synes ikke.

### **Viktig å snakke med noen i samme situasjon**

Når du blir syk selv så får du sjokk. Jeg husker når det var sminkekurs, når du mister hår og vipper og øyebryn så er

det et kurs på sykehuset, og jeg visste at jeg ville miste alt håret. Men jeg manglet mot til å melde meg på noe, for jeg var i sjokk og manglet overskudd til å ta kontakt. I april i fjor så ringte sykehuset og spurte om jeg ville være med, og det ville jeg gjerne. Da tror jeg vi var seks eller åtte damer, og det var noen av dem som sminket seg som ble så fine. Det er så lite som skal til for et lite samlingspunkt. Du skal ha mot til å gjøre det, og du gjør ikke det med en gang.

*«Det er så lite som skal til for et lite samlingspunkt.»*

Jeg var på et sånt møte for Kreftforeningen en gang, de var en 20-30 eldre. En var pårørende, mannen var død, og en annen hadde opplevd mye, men det var annerledes. Det er noe med behovet du har for å treffe folk i samme situasjon.

### **Viktig med tidlig diagnose**

Jeg skulle ønske de hadde funnet det ut før, og synes egentlig ikke det er godt nok at du må vente i to år på å få en diagnose når du er alvorlig syk. Men det nytter ikke å bruke energi på det man ikke får gjort noe med. Så håper jeg bare de blir flinkere, og finner det ut tidligere på nye pasienter.

### **Det finnes ingen fasit**

Det er mange som sier at ingen vet når vi skal dø, men når du har fått en sykdom som er dødelig, så blir du mer preget av alvoret. Det gjør også livet rikere. Det høres kanskje rart ut, men det gir et annet perspektiv på livet, som vi egentlig burde hatt mens vi er friske. Man blir mer kvalitetsbevisst, mindre opptatt av ting.

Jeg var idrettsjente, men kunne plutselig ikke drive med idrett. Og forventet ikke at jobben skulle bety så mye. I det jeg fikk tilbakefall og ikke kunne jobbe, så var det veldig trist. Men så lærer du deg å leve med det. Det var en elev som sa til meg: »Du er den sprekeste dama jeg kjenner, til å være så gammel.» Nå har jeg begrensninger i forhold til min fysiske utgangsform. Etter å ha bygget meg opp igjen, så er det sikkert friske 60-åringer som misunner meg den fysiske formen min. Jeg har tenkt at jeg kan trene opp igjen

hjertet mitt, selv om det ikke finnes forskning på det.

Jeg har en datter som skal gifte seg nå i august. Jeg har ikke kjøpt kjole ennå, men nå er det ikke fordi det er for langt fram. Det er vel ikke 100 prosent sikkert for noen av oss, men Rolke er veldig optimist. Jeg fikk med et alvorlig brev hjem fra en vikarlege en gang, med antatt levetid, og da Rolke hørte om det ble han oppgitt. Han fortalte at han en gang hadde gitt en pasient noen måneder igjen å leve, men at han stadig treffer den pasienten, og nå har det gått tyve år. Når du har vært lenge i dette gamet, som Rolke, så erfarer du at det ikke finnes noen fasit.


*«Det er vel ikke 100 prosent sikkert for noen av oss.»*

### **Det er nå du lever**

Nå har vi to barnebarn, og så tenkte jeg med en gang jeg ble syk at vi har stått på i så mange år, begge har jobbet så mye, og så skal man liksom ikke få... det er farlig å tenke at man skal gjøre ting siden. Man må passe på at man lever her og nå. Så er det de som trøster med at nå har du fått barnebarn», men det er ingen trøst, det er bare enda mer å dø vekk fra. Når du ser på barnebarna og tenker: «Skal jeg aldri få være leksehjelp for dem?», så er det sterkt. Men jeg skal sprengte disse statistikkene. Da jeg hadde hatt den høydosebehandlingen i februar, så var jeg veldig preget da barnebarnet kom til verden i mai. Det var så utrolig sterkt å holde det lille nurket, når alt så så svart ut.

### **– Hvordan har du og mannen din taklet dette sammen?**

– Å ha slik sykdom er bare negativt, det er tøffe tak. Sykdom er ikke romantisk, det er en belastning. Hvis forholdet er bra i utgangspunktet, så tror jeg du kommer styrket igjennom. Det gir en trygghet. Vi må bare lære oss å stå i det. Arne er jo fantastisk, han er så rolig og realistisk. Det var han når han selv var syk med prostatakreft også. Han tar ikke sorgene på forskudd. Og så er det en veldig fordel å være to, så du har noen å dele det med. Kunsten består i å ikke dvele ved sykdommen, men løfte blikket. ■



Omtrent én av 3 personer i Norge vil få en kreftdiagnose i løpet av livet. Dette er ikke bare et tall – det handler om mennesker vi er glade i og det berører oss alle.

Derfor er vårt mål å forske frem legemidler som kan lindre, bedre og forlenge livet til pasienter med kreft, eller hindre utviklingen av kreft.

# Spør hematologen:



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 margen*. Tanken er at spørsmålene som kommer inn også kan være aktuelle for andre å få svar på.

## Spørsmål og svar:

? – Jeg lurer på hvordan det er mulig at man kan diagnosen asymptomatisk myelomatose og på en undersøkelse ha over 20 prosent plasmaceller i benmargen, for så å komme til en ny sjekk noen måneder senere og da ha 3 prosent og MGUS igjen?

### Anders svarer:

– Grunnen til den store forskjellen er at plasmacellene kan ligge flekkvis i benmargen. De traff kanskje en slik flekk første gang de tok prøven, men ikke andre gangen. Når det foreligger 2 eller flere verdier, er regelen å bruke

den høyeste. Men det er ingen, «sannhet» her, og det er bra for deg at du også har en lav verdi.

? – Jeg har en foreldre som har fått påvist ET. Slik jeg har forstått det så er dette ikke en arvelig sykdom? Vi har ingen kjente tilfeller av dette i vår familie.

### Anders svarer:

– Dette er riktig. ET klassifiseres som en kreftsykdom, men oppfører seg egentlig ikke slik. Den største risikoen er blodpropp, men når sykdommen oppdages tilfeldig og ikke på grunn av en blodpropp, har han sannsynligvis ikke

dette problemet. Jeg synes ikke det er noen grunn til bekymring.

? – Jeg er litt frustrert over mulige symptomer på KLL, for de fleste som er listet opp kan fort være vanlige geriatriske plager, sånn som tretthet, søvnighet og lignende. Dessuten virker det som det er veldig varierende i hvilken grad man får plager i det hele tatt. Jeg har forstått at lymfocytt/leukocytaltallet er en indikator, men her er det visst også slik at noen fungerer bra med et tall på 200 og andre merker symptomer ved 100. Er det noen klare holdepunkter for hva som er de vanligste plagene?

### Anders svarer:

– KLL forløper ofte slik at det er lite symptomer de første årene, men at dette kan komme etter hvert. De tidlige og lette formene av KLL skal ikke ha behandling da sykdommen kan holde seg i ro i lang tid. Lymfocytt-tallet i seg selv sier ikke noe om alvorlighetsgraden og behandles ikke hvis det ikke er andre symptomer på sykdommen. Derimot vil det startes behandling hvis lymfocytt-tallet øker raskt, for eksempel ved en doblingstid på under 6 måneder. Ved allmensymptomer som feber, vekttap, nattesvette og uttalt slapphet vil det oftest startes behandling hvis man ikke finner andre årsaker. Andre grunner til behandling kan være utvikling av anemi, lave blodplater eller store lymfeknuder. Alt det jeg nevner her står i de skriftlige retningslinjene vi bruker for å starte behandling.

? – Er det vanlig med væskeansamling rundt øynene ved behandling med Dasatinib? Er også plager med røde, rennende øyne.

### Anders svarer:

– Dasatinib kan gi hevelse i ansiktet, med det står nevnt rundt øynene spesielt. Jeg holder det likevel for fullt mulig at det du beskriver kan være forårsaket av dasitinib.



Hils  
på en like-  
person

## Wenche Rønnestad (66)

Likeperson

### Hvilken hobby drømmer du om å realisere?

– Turorientering. En venninne av meg driver med det og det ser så gøy ut. Jeg har dessverre ikke så god stedsans, men lyst til å lære!

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

– Jeg har alltid pleid å gå tur til Kolsåstoppen, og på Riksen kalte de meg bare fjellgeita. Jeg gikk rundt i sykehuskorridorene med håp om å komme opp dit igjen.

### Hva klarer du deg ikke uten?

– Naturen.

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

– ... prioritert mer penger til kreftforskning. Kreft rammer så uendelig mange, da bør det også gjenspeiles i mer penger på bordet.

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

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

# Et levende bevis

Første gang Wenche Rønnestad møtte en likeperson, tentes også det første håpet om å bli frisk.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Er det en ting Wenche Rønnestad angrer på her i livet, så er det at hun ikke tok kontakt med en likeperson da hun ble syk.

– I ettertid ser jeg at det ville vært veldig bra for meg. I stedet gikk jeg alene på hver kontroll og ville ikke belemre mine nærmeste med noen ting. Hvis jeg fikk en nedslående beskjed ville jeg takle det selv, forteller Rønnestad om sykdomsperioden for seks år siden.

Å takle diagnosen akutt leukemi og det å bli stamcelletransplantert i «ensomhet» var tungt, men Wenche ville være tøff og ikke bekymre noen hun kjente.

– Da jeg lå på Rikshospitalet kom det inn en likeperson til meg. Jeg husker det som en utrolig oppløftende opplevelse. «Oj, går det virkelig an å bli så frisk?!» tenkte jeg. På dette tidspunktet var jeg så syk, at bare det å se en som hadde vært gjennom det samme som meg i full vigør, med hår og det hele,

tente et sterkt håp i meg. For første gang turte jeg å tro på at også jeg kunne bli frisk, forteller Rønnestad.

### – Hvorfor er det så verdifullt å snakke med en likeperson?

– For min del var det håpet om at det går an å ha et bra liv, selv etter en så stor påkjennning. I ettertid har jeg hatt kontakt med en pasient, jeg ble kjent med på Rikshospitalet, som har kjent på mange av de samme symptomene og vondtene. Å gå igjennom like ting kan skape en fellesskapsfølelse som er gull verdt. Nå som jeg selv er likeperson, ønsker jeg gi tilbake den fantastiske opplevelsen av håp jeg selv kjente på i møte med en likeperson.

I dag har hun trent seg godt opp igjen, og endelig tatt i bruk hjelpen fra sine nærmeste.

– Jeg er veldig heldig med mannen min, som allerede jobber med coaching. Da han endelig fikk lov, har han brukt mye av denne kunnskapen på meg. Han har fått meg til å innse at jeg faktisk har fremgang, selv om det noen ganger føles som man aldri kommer til mål. I stedet for å hige fremover, har han bedt meg ta et tilbakeblikk. Ser man seg 14 dager bakover i tid, er det ikke fritt for at det likevel er noen fremskritt å spore.

### – Er det noen bestemte egen-skaper som er gode å ha med seg i

### rollen som likeperson?

– Å kunne lytte og ikke komme med for sterke råd. Man må la den andre få snakke, men det kan være fint å fortelle om eventuelle likheter til sin egen situasjon. Det er viktig å normalisere de mange ulike måtene man kan reagere på. Vi er alle forskjellige, samtidig kan man også kjenne på mye av det samme. Jeg husker selv hvor mye kroppen spente seg og tankene kvernet foran hver kontroll, i starten. At det er helt normalt, og noe som gjelder de aller fleste, har jeg først skjont i ettertid. Å være likeperson krever samtidig at man selv føler seg sterk. Jeg har takket nei til samtaleforespørsler i tilfeller hvor jeg ikke har følt meg helt på topp.

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

– Vi må få til mer besøk på sykehusene! Å få ut informasjonen handler også om å være tilstede med brosjyrer på venteværelser og legekontor. Jeg vet mange har en terskel for å ringe en likeperson fordi de er redde for å forstyrre, derfor er skriftlig materiell essensielt. Slik kan man også bevisstgjøre at vi har en telefontjeneste, der man faktisk kan bli satt i kontakt med noen som har hatt samme diagnose som en selv. Selv snakker jeg ofte om at jeg er likeperson i Blodkreftforeningen, i alle mulige situasjoner. Man skal ikke kimse av jungeltelegrafene. Plutselig er det noen som kjenner noen, som kan ha behov for det. ■

# Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Styreleder	Olav Ljøsne	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	Gisle Kavli	Gisle.kavli@gmail.com	913 40 704
Styremedlem	Heidi Vikan	heidijohans1@hotmail.com	957 80 583
Varamedlem	Morten Ustgård	morten.ustgard@gmail.com	959 07 506
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
-------	---------------	---------------------	------------

## Lokallag Oslo og omegn

oslo@blodkreftforeningen.no

Leder	Pål Eriksen	katter05martin@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	Britt Wenche Berg	bwberg42@hotmail.com	986 77 109
Likepersonansvarlig	Heidi Jørgensen	heidijrgensen@ntebb.no	740 13 309

## Lokallag Møre og Romsdal

moreogromsdal@blodkreftforeningen.no

Leder	Nina Kristine Røe Eliassen	nina.kristine@eliassenweb.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

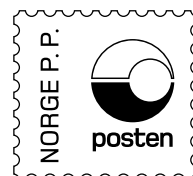
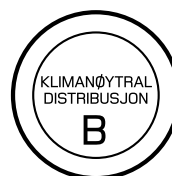
Leder	Runar Slinning	runar.slinning@online.no	901 41 425
-------	----------------	--------------------------	------------

## 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