



Blodkrefte og stamcelletransplantasjon

Til deg som vil vite mer om stamcelletransplantasjon

Innhold

Stamcelletransplantasjon	3
Hva er stamceller?	4
Type stamcelletransplantasjoner	5
Autolog stamcelletransplantasjon	7
Allogene stamcelletransplantasjon	11
<i>Etter transplantasjon fra dag +1 til dag +28</i>	16
<i>Oppfølging fra dag +28 og de første 3 månedene</i>	17
<i>Komplikasjoner/seneffekter</i>	18
Pasienthistorier	22
<i>Gjennomgått HMAS to ganger</i>	26
<i>Kreftfri etter allogene stamcelletransplantasjon</i>	24
<i>Hardt angrepet av GVHD</i>	22
Avansert hjemmesykehus	28
Benmarggiverregisteret	29
Blodkreftforeningen	30

Stamcelletransplantasjon

For noen pasienter med en blodkreftsykdom kan det være aktuelt med stamcelletransplantasjon.

Pasienter har ofte mange spørsmål om transplantasjonen og hva man kan forvente etter transplantasjonen. I denne brosjyren har vi samlet informasjon som kan være nyttig for pasienter og pårørende. Brosjyren gir et innblikk i hva stamcelletransplantasjon er, hvordan transplantasjonen foregår, samt informasjon om komplikasjoner og senefekter som kan oppstå etter transplantasjon. Du får også møte tre av våre medlemmer som deler sine erfaringer med transplantasjon.

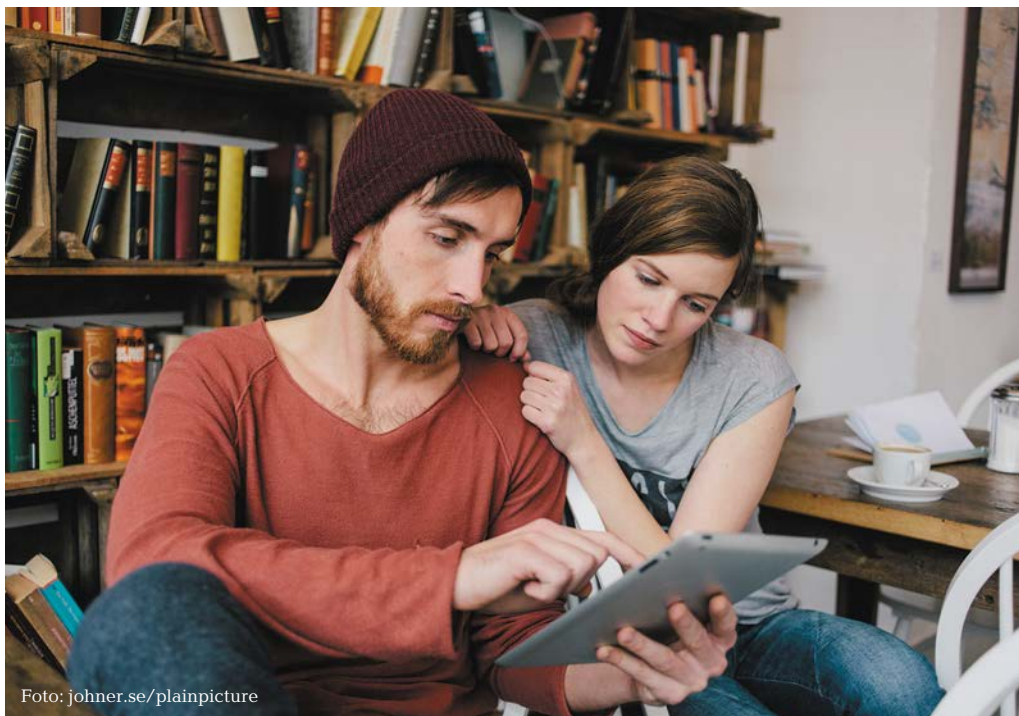


Foto: johner.se/plainpicture

Stamcelletransplantasjon er også kjent som benmargstransplantasjon, dette fordi det er en transplantasjon av bloddannende stamceller fra benmarg.

Ved allogen stamcelletransplantasjon får pasienten donert stamceller en annen frisk person, mens ved autolog stamcelletransplantasjon (også kalt HMAS) får pasientens tilbakeført sine egne stamceller. Eksempler på sykdommer der allogen stamcelletransplantasjon er aktuelt er leukemier, lymfomer og aplastisk anemi, mens autolog stamcelletransplantasjon kan være aktuelt ved noen lymfekreftformer og pasienter med myelomatose.

Allogen stamcelletransplantasjon har vært et offisielt behandlingstilbud ved Rikshospitalet siden 1985, men det hadde allerede blitt utført allogen stamcelletransplantasjon siden midten av 70-tallet. Autolog stamcelletransplantasjon har vært et behandlingstilbud i Norge siden 1987.

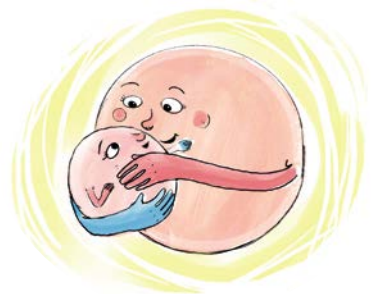
Allogen stamcelletransplantasjon tilbys kun ved Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus, mens autolog stamcelletransplantasjon gjennomføres ved Oslo universitetssykehus, St. Olavs hospital, Universitetssykehuset Nord-Norge og Haukeland universitetssykehus.

Årlig gjennomgår 130 voksne pasienter allogen transplantasjon og litt i overkant av 300 voksne pasienter autolog transplantasjon i Norge.

Hva er stamceller?

Stamcellene er de cellene i kroppen som har evnen til å danne ulike typer vev. Stamceller kalles også «morceller». Stamceller i benmargen lager de ulike blodcellene som røde blodlegemer, hvite blodlegemer og blodplater. Forenklet kan man si at disse celletypene har følgende oppgaver:

- Røde blodceller (erytrocytter) er ansvarlig for transport av oksygen til kroppens organer.
- Hvite blodlegemer (leukocytter) er del av kroppens immunforsvar for å beskytte oss mot infeksjoner, men som også bekjemper kreftceller.
- Blodplater (trombocytter) er nødvendig for at blodet skal koagulere (levre).



Type stamcelletransplantasjoner

Stamcelletransplantasjon kalles også benmargstransplantasjon. Det skilles mellom to forskjellige typer transplantasjoner; **autolog stamcelletransplantasjon** og **allogen stamcelletransplantasjon**.

Ved **autolog stamcelletransplantasjon** benyttes pasienten egne stamceller. Autolog betyr «nedstammet fra samme individ», av gresk autos=selv. Ved autolog stamcelletransplantasjon hentes pasientens stamceller ut, deretter gis en høydose cellegift, før stamcellene blir tilbakeført til pasienten. Ved denne type transplantasjon er det den høye dosen cellegift som er selve behandlingen.

Ved **allogen stamcelletransplantasjon** benyttes stamceller fra en annen person (som også kalles donor eller giver). Allogen betyr «stammet fra et annet individ», av gresk allo=annet. Ved allogen stamcelletransplantasjon kan donor både være i slekt med pasienten (familiedonor), eller ubeslektet.

Ved allogen stamcelletransplantasjon vil man i tillegg til stamceller også overføre immunsystemet til donor. Det nye immunsystemet vil gjenkjenne og angripe kreftceller i pasienten. Allogen stamcelletransplantasjon er derfor også en form for immunterapi. Noen pasienter vil også oppleve at immunsystemet til donor angriper forskjellige organer til pasienten. Denne komplikasjonen kalles graft-versus-host-disease, GVHD, på norsk transplantat-mot-vert-sykdom (se eget avsnitt lenger bak i brosjyren).

Ved allogen stamcelletransplantasjon er det kombinasjonen av den høye dosen cellegift kombinert med at nye immunsystemet angriper kreftcellene som er behandlingen. Allogen stamcelletransplantasjon er derfor en mer kraftfull form for behandling, som har større potensiale til å kurere pasienter.

Siden stamcelletransplantasjon er forbundet med risiko for komplikasjoner, vurderes derfor alle pasientene nøye med tanke på om pasient tåler og vil ha nytte av behandlingen. Ikke alle pasienter kan tilbys transplantasjon. Allogen stamcelletransplantasjon brukes hos pasienter der den immunologiske behandlingen gjør at pasienten blir frisk uten at man utsetter pasienten for unødvendig risiko. Pasienter som ikke står i stor fare for tilbakefall av kreftsykdommen behandles ikke med allogen stamcelletransplantasjon.

Både ved autolog- og allogen stamcelletransplantasjon gir man altså påfyll av stamceller etter cellegiftbehandlingen. Dette gjør at man kan gi større doser cellegift enn det benmargen ellers ville tålt. Cellegift dreper celler som vokser raskt, som kreftceller, men mange sunne celler vokser også raskt, derfor er det nødvendig med påfyll av stamceller etter at cellegiften har gjort sitt.



Foto: johner.se/Per Magnus Persson

Autolog stamcelletransplantasjon

Autolog stamcelletransplantasjon kalles i Norge ofte HMAS, som står for høydose cellegiftbehandling med autolog stamcellestøtte. Under denne behandlingen benyttes pasientens egne stamceller som høstes, fryses, og lagres før pasienten får høydosebehandling med cellegift (se avsnitt om Høsting av stamceller).

HMAS kan være aktuelt for pasienter med:

- Myelomatose
- Amyloidose
- Lymfekreft, for eksempel ved:
 - Mantelcellelymfom som del av primærbehandlingen
 - Hodgkins lymfom ved tilbakefall
 - Diffust storcellet B-celle lymfom ved tilbakefall
- Utvalgte pasienter med akutt myelogen leukemi (AML)
- Noen pasienter med ikke-hematologiske kreftformer som for eksempel sarkom, medulloblastom og testikkelkreft.

Målet med HMAS er forskjellig fra sykdom til sykdom. Ved noen typer lymfomer (eksempelvis diffust storcellet B-celle lymfom, Hodgkins lymfom), amyloidose og akutt myelogen leukemi er målet med HMAS å kurere pasientene. Hvis disse pasienter får tilbakefall etter HMAS vil de som regel ikke bli tilbudt ny HMAS behandling, men da en annen behandling.

Ved myelomatose kurerer ikke HMAS pasientene og målet med behandlingen er å forlenge tiden man lever med sykdommen. HMAS tilbys ofte pasienter med myelomatose to ganger, noen ganger tett på hverandre (tandem) og noen ganger med større intervall.

Slik foregår HMAS

Forberedelser

Pasienter som skal behandles med HMAS gjennomgår i forkant en rekke medisinske undersøkelser for å utelukke infeksjoner, organsvikt eller aktiv kreftsykdom. De vanligste undersøkelsene er røntgen av lunger og blodprøver. Pasienter som har andre sykdommer, yngre pasienter som tidligere har fått mye cellegiftbehandling og pasienter over 60 år vil det i tillegg bli utført en rekke andre undersøkelser som ultralyd av hjerte, pusteprobe og vurdering hos tannlege.

Forbehandling

Ved myelomatose:

Høydosebehandlingen er mest mulig effektiv når man har redusert antallet plasmaceller¹ mest mulig. Pasienter med myelomatose får derfor først 4 cellegiftbehandlinger. En cellegiftkur varer ca. 3 uker og skjer hovedsakelig ved poliklinikken ved lokalsykehuset. Effekten av cellegiftbehandlingen vurderes etter 4 kurer, men de aller fleste pasientene med myelomatose går videre til HMAS uavhengig av effekten til cellegiften etter 4 kurer.

Ved lymfekreft:

For pasienter med lymfekreft gjennomføres HMAS når man har best mulig respons, det vil si når det er færrest mulig kreftceller i kroppen og helst ikke tegn til kreftsykdommen ved undersøkelse av lymfeknuter, benmarg og andre organer. PET-CT² er en viktig del av beslutningen for når man har oppnådd dette. I praksis betyr dette at pasienten får et bestemt antall cellegiftkurer, effekten vurderes så med blant annet blodprøver, undersøkelse av lege og PET-CT. Når man er fornøyd med respons på behandling, går pasienten videre til neste fase, som er å høste stamceller.

Ved akutt myelogen leukemi (AML):

Noen pasienter med AML vil tilbys behandling med HMAS. Målet med behandlingen er å kurere sykdommen. Vurderingen om pasientene skal behandles med HMAS er basert på genetiske markører (DNA-sekvenser) i kreftcellene og respons på behandling etter andre cellegiftkur. Beslutningen om HMAS tas derfor etter andre cellegiftkur.

Høsting av stamceller

Vanligvis er det kun små mengder stamceller i blodet. For å få stamcellene ut fra benmargen til blodet får pasienten forbehandling med en cellegiftbehandling (en såkalt mobiliseringskur) sammen med vekstfaktor. Hos noen pasienter er det tilstrekkelig med vekstfaktor alene uten cellegiftbehandling. Vekstfaktor gis via sprøyter som settes i huden på magen og startes omtrent fire dager etter mobiliseringskuren.

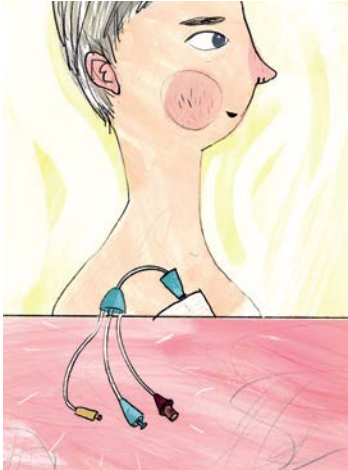
Vekstfaktor er kroppens egne proteiner som stimulerer produksjonen av hvite blodlegemer og øker frisettingen av stamceller ut i blodet. Behandling med vekstfaktoren kan gi smerter i rygg, hofte og ben og noen pasienter vil trenge smertestillende.

Dagen stamcellene skal høstes kobles pasienten til en «høstemaskin», hvor blodet fra

1 Plasmaceller finnes i benmargen, milten og lymfeknutene våre, og er en type hvite blodceller som produserer og utskiller antistoffer, som beskytter oss mot infeksjoner.

2 PET-CT – Forkortelse for Positron emisjons tomografi som er en bildeteknikk som har fått særlig betydning ved utredning og kontroll av lymfom.

pasienten går inn, sentrifugeres, slik at stamcellene blir skilt ut, før blodet går tilbake til pasienten. Denne prosessen tar omtrent 5 timer. Avhengig av mengde som man klarer å hente ut, så kan det hende at prosessen må repeteres opp til tre dager på rad. Stamcellene som hentes ut blir deretter fryst ned. Ofte blir det tatt en ekstra dose for en mulig stamcellebehandling nummer to.



Høydosebehandling og tilbakeføring av stamceller

Høydosebehandling med cellegift starter 3 til 6 uker etter høsting av stamceller. For denne delen av behandlingen legges pasienten inn på et universitetssykehus. Før høydosebehandlingen starter får pasientene lagt inn et sentralvenøst kateter (CVK). Dette fungerer som en stor veneflon på på halsen eller under kravebenet, der pasienten kan få cellegiftbehandling, stamceller, antibiotika og intravenøs ernæring, og legges inn slik at pasienten skal slippe å bli stukket hver gang behandling skal gis. Det finnes forskjellige typer katetre, de typene som benyttes ved HMAS i Norge er, korttids-CVK, Mahurka-kateter og Hickmankateter.

Cellegiftbehandlingen varer mellom 1 og 5 dager og er avhengig av hvilken type sykdom man har. Ved myelomatose gis det hovedsakelig kun en dag med cellegift. For pasienter med AML eller lymfom varer høydosebehandlingen mellom 5 og 7 dager. Pasienten vil få medisiner mot kvalme og intravenøs væske som hjelper til med å skille ut avfallsstoffer og cellegiften.

En eller to dager etter høydosebehandlingen med cellegift tilbakeføres stamcellene til pasienten. Siden stamcellene har vært fryst ned blir de først tint. Deretter gis stamcellene som en infusjon via kateter som en blodtransfusjon. Under nedfrysningen av stamcellene benyttes det et spesielt middel for at stamcellene ikke skal skades. Dette middelet gir ofte litt vond smak i munnen, press i brystet, frysninger eller varmfølelse i hodet samme dag og dagen etter at stamcellene gis.

Når tilbakeføringen av stamceller er gjennomført kan noen pasienter reise hjem, men med påfølgende innleggelse på sykehus når bivirkninger fra cellegiftbehandlingen begynner å vise seg. For mange pasienter som gjennomgår autolog stamcelletransplantasjon er dette den mest krevende fasen. Noen utvalgte pasienter kan få tilbud om avansert hjemmesykehus etter transplantasjonen (se avsnitt om Avansert hjemmesykehus).

De vanligste bivirkninger fra høydosebehandlingen

- Kvalme og oppkast
- Hårtap
- Mangel på ulike blodceller. Man blir slapp, kan få økt risiko for blødninger, og er mer utsatt for infeksjoner
- Slimhinner. Man kan få smerter i munnhule, mage-tarmkanalen, eller endetarm
- Hudforandringer (tørrhet, utslett)
- Vanskeligheter med hukommelse og konsentrasjon, i denne perioden blir også immunsystemet sterkt svekket.

Etter tilbakeføring av stamceller

Mellom 4 og 7 dager etter høydosebehandling med cellegift starter en periode der verdiene for røde blodceller, blodplater, hvite blodceller synker og immunsystemet blir sterkt svekket. Denne fasen kalles aplasiperioden. Denne perioden varer ofte i 8 til 14 dager. Man er ekstra utsatt for infeksjoner og må ta en rekke forhåndsregler. Såre slimhinner, feber, frysninger, infeksjoner og mageproblemer er vanlig. Selv om det kan være vanskelig så er det viktig å holde seg i fysisk aktivitet under denne perioden, dette forebygger også urinveisinfeksjon og lungebetennelse. Selv om mange pasienter har plager fra munnhule, svelg og tarm i denne perioden er det også viktig at man spiser litt slikt at «systemet» ikke stopper helt opp. Sykepleiere og leger vil passe på at man får i seg nok kalorier, og sørge for at det blir gitt tilskudd av næring hvis det er nødvendig.

Oppfølging etter utreise

Når blodverdiene er tilfredsstillende kan pasienten reise hjem, som regel er dette mellom 2–3 uker etter at pasienten fikk stamcellene tilbake. Oppfølgingen skjer enten på lokalsykehuset eller på et universitetssykehus. For pasienter som har kommet seg etter HMAS er det vanlig at den første kontrollen er ca. 2 måneder etter tilbakeføring av stamceller.

Noen pasienter med myelomatose kan bli tilbudt tandem HMAS. Det vil si at man vurderer å gjennomføre en ny HMAS behandling 3 til 6 måneder etter første HMAS-behandlingen. Beslutningen om man gjøre ny HMAS er en avveining av hvor godt man har tålt den første HMAS behandlingen, hva pasienten ønsker og risikofaktorer for tidlig tilbakefall. Pasienter som ikke sier ja til ny HMAS rett etter første HMAS vil ofte få tilbud om ny HMAS behandling ved første tilbakefall av myelomatose.

For pasienter med AML og lymfom gjør man kun én HMAS-behandling.

For pasienter som har gjennomgått HMAS anbefales at man gjennomgår en del av barnevaksinasjonsprogrammet på nytt, etter råd fra lege. Ved utreise fra sykehuset vil man som

regel få med seg et skjema som beskriver hvilke vaksiner som er anbefalt og når disse skal tas. Vaksinene dekkes av blåresept-ordningen. Man må vente med vaksiner med levende virus (dette er vaksiner mot meslinger, gulfeber, tuberkulose og noen typer av vannkopper-vaksiner) til behandlende lege har godkjent dette. Pasienter må være særlig oppmerksom på dette med tanke på utenlandsreiser.

Komplikasjoner/seneffekter

- Det er normalt å være trett og sliten etter en autolog stamcelletransplantasjon, dette kan hos noen få pasienter vare noen måneder.
- Etter en autolog stamcelletransplantasjon er det viktig å ta vare på hud og slimhinner, de vil være følsomme i lang tid. Solkrem er viktig.
- De 3 første månedene etter transplantasjonen er immunforsvaret redusert, og det er viktig å unngå infeksjoner. Pasienten bør unngå store folkeansamlinger og kontakt med personer som åpenbart er syke, for eksempel en person som er forkjølet.

Allogen stamcelletransplantasjon

Ved en allogen stamcelletransplantasjon får pasienten stamceller fra en annen person. Dette kan være en familiegiver eller en ubeslektet giver. Det var tidligere strengere aldersgrenser for hvilke pasienter som ble tilbudt allogen stamcelletransplantasjon. Man har nå gått bort fra disse aldersgrensene og beslutningen om man tilbyr allogen stamcelletransplantasjon er basert på en samlet vurdering av risiko for død av kreftsykdommen og risiko for komplikasjoner etter transplantasjonen. Alder er den viktigste faktoren for komplikasjoner og legene vil ofte være tilbakeholden med transplantasjon for personer over 70 år.

Pasienter som vurderes for allogen stamcelletransplantasjon blir diskutert i den nasjonale gruppen for allogen stamcelletransplantasjon, hvor alle regionsykehus er representert.

Allogen stamcelletransplantasjon kan være aktuelt for pasienter med:

- Akutte og kroniske leukemier
- Myelodysplastiske syndromer
- Pasienter med lymfekreft som har hatt tilbakefall etter andre type behandlinger
- Aplastiske anemier
- Immunsvikt hos barn og voksne
- Noen sjeldne medfødte stoffskiftesykdommer, for eksempel adrenoleukodystrofi

Vevstype

For at en person kan være giver av stamceller er det en rekke krav til likhet for forskjellige vevstyper mellom donor og pasient. En vevstype er spesielle grupper proteiner som sitter på overflaten av hvite blodceller og mange av pasientens egne celler. Vevstypene hjelper immunsystemet å kjenne igjen bakterier, virus, kreftceller og celler fra andre personer.

For at transplantasjonen skal lykkes og at pasienten ikke skal få komplikasjoner må man velge en donor som har samme vevstypemolekyler som pasienten (man sier at de må matche). Det er strenge krav og regler til hvilke typer vevstypemolekyler som må stemme overens mellom pasienten og donor.

Valg av donor

Stamcelletransplantasjon med en vevstypelik familiedonor ble tidligere regnet som den beste donortypen man kunne ha. Imidlertid har kun ca. 20 prosent en passende vevstypelik familiegiver. I dag regnes en vevstypelik ubeslektet donor som en like god donor som en familiegiver. Benmarggiverregisteret har i dag på verdensbasis registrert over 25 millioner givere.

Tidligere godtok man ikke familiegivere som ikke var vevstypelik. Nye behandlingsprotokoller gjør nå at familiegivere som kun har halvparten av vevstypene som pasienten kan være giver. En familiegiver som genetisk kun har halvparten av vevstypene kalles en haploidentisk familiegiver. Man vet nå at transplantasjon med en slik haploidentisk familiegiver også gir gode resultater.

I praksis vil man først sjekke om det er en egnet donor for stamcelletransplantasjon i familien og samtidig starte søk etter en ubeslektet giver i Benmarggiverregisteret (les mer om dette i avsnittet om Benmargsgiverregisteret). Hvis man ikke finner en godt matchet familiegiver og det er dårlig tilgang på givere i Benmargsgiverregisteret vil man ofte benytte en haploidentisk familiegiver.

I praksis betyr det at man i dag kan finne en giver til nesten alle pasientene.



Slik foregår en allogen stamcelletransplantasjon

Høsting av stamceller

Ved allogen stamcelletransplantasjon er det tre forskjellige måter å hente ut stamceller fra donor:

1. Man kan høste stamceller fra blod ved hjelp av en celleseparator (som beskrevet i avsnittet Høsting av stamceller tidligere) etter at donor har fått behandling med vekstfaktor i 3 til 4 dager.
2. Stamceller kan også høstes ved at man stikker tynne nåler inn og suger ut benmarg fra hoftekammen. Donoren legges i narkose og man stikker flere ganger på begge hoftekammene. Prosedyren varer noen timer og donor kan reise hjem samme dag.
3. Man kan også benytte seg av stamceller i navlestrengsblod. Man benytter ut blod fra morkaken som er frosset ned rett etter fødsel. Stamceller fra navlestrengsblod benyttes svært sjeldent i Norge.

For å bli stamcelledonor må man være mellom 18 og 40 år. Når det gjelder familiedonor så gjelder andre regler og individuelle vurderinger. Det å donere stamceller er trygt. Hvilke typer stamceller som benyttes er avhengig av mange faktorer.

Utredning

Før allogen stamcelletransplantasjon må alle pasienter gjennom en utredning. Utredningen utføres ved Rikshospitalet eller Haukeland Universitetssykehus og tar 2-3 dager. I løpet av disse dagene utføres undersøkelser hos lungelege, gynekolog hos kvinner, tannlege og øyelege. Dersom det er aktuelt så vil pasienten få mulighet til å fryse ned eggceller eller sæd.

Man vil også sammen med pårørende ha en samtale med transplantasjonslegen, sykepleier, transplantasjonskoordinator der man går gjennom hvorfor man anbefaler transplantasjon, informasjon om risikofaktorer, bivirkninger og mulige komplikasjoner.

Før transplantasjonen gis også mulighet til å snakke med en tidligere stamcelletransplantert (likeperson), dette er et tilbud blant annet frivillige fra Blodkreftforeningen sørger for. Pasienter kan også be om samtale med en likeperson når som helst under og etter behandlingen, og man kan gjerne ha flere samtaler.

Forbehandling

Før oppstart av forbehandlingen får alle pasientene innlagt venekateter, det legges inn i en av de store blodårene (vene) under kragebeinet. Kateteret er laget slik at det blir en tett barriere mot huden og risiko for infeksjon reduseres betraktelig.

Målet med forbehandlingen er å utrydde eller svekke benmargen ved hjelp av cellegift og eventuelt strålebehandling. Forbehandlingen kalles også for kondisjonering og tilpasses individuelt til hver pasient. Vanlige bivirkninger etter forbehandlingen er:

- Kvalme og oppkast
- Tap av hår
- Væskeansamling i kroppen
- Etter ca. en uke, tap av slimhinner i munn, svelg og tarm med såre slimhinner i munn og mage/tarmsystemet
- Redusert produksjon av blod med behov for transfusjoner av blod og blodplater
- Feber og infeksjon
- På lengre sikt infertilitet/reduert fruktbarhet

Man skiller mellom to typer forbehandling, myeloablative allogen forbehandling og forbehandling med redusert intensitet:

- Ved myeloablative forbehandling utsletter cellegiftbehandlingen pasientens eget immunsystem og benmargsfunksjon.
- Ved redusert intensitet benyttes lavere dose cellegift og/eller stråling, men nok til at pasientens immunsystem godtar donors immunsystem og stamceller.

Myeloablative forbehandling benyttes hos unge friske pasienter, mens redusert kondisjonering benyttes hos andre pasienter

Transplantasjon og immundempende medikamenter

Innhøstede stamceller fra donor gis via kateteret 24-48 timer etter at forbehandlingen er avsluttet. Transfusjon av stamceller tar mellom 1-4 timer og oppleves som en vanlig blodoverføring.

Dagen for transplantasjonen kalles dag null, mens påfølgende dager dag +1, +2 etc.

Etter å ha fått stamceller fra en annen person må man ta medisiner som hindrer donors immunforsvar i å jobbe så sterkt at det gir skade på pasientens organer. Medikamentene som gis kalles immundempende legemidler. Immundempende behandling er behandling som hemmer kroppens immunreaksjoner mot eget eller transplantert vev.

Det finnes en rekke medisiner som kan tilpasses hver enkelt pasient.



Etter transplantasjon fra dag +1 til dag +28

Noen dager etter transplantasjonen flyttes pasienten inn på et isolat og vil oppholde seg der mellom 2-4 uker. Oppholdet på isolat skal beskytte deg fra å bli smittet av virus eller bakterier fra andre pasienter på sykehuset i den mest sårbare perioden. Noen pasienter vil kunne få tilbud om å tilbringe isolat-perioden på hjemmesykehus (se avsnitt om Avansert hjemmesykehus). For å forebygge komplikasjoner og infeksjoner følges pasienten opp tett på isolatet med rutinemessige blodprøver, daglige målinger av temperatur, puls, blodtrykk, måling av vekt. Pasienten må også følge strenge rutiner for personlig hygiene. Tiden på isolat er da man er mest utsatt for komplikasjoner som:

- Infeksjoner. På grunn av lavt antall hvite blodceller og sår i slimhinner så er man svært utsatt for infeksjoner i denne fasen av transplantasjonen.
- Økt blødningstendens. På grunn av redusert blodplattetall så kan det lett oppstå blødninger. For å forebygge dette gis blodplattetransfusjoner.
- Anemi (lav blodprosent). Dette kan føre til tungpust, svimmelhet, øresus, hodepine, tretthet og dårlig appetitt. Ofte hjelper det med en blodoverføring.
- Undernæring. Mange pasienter har behov for intravenøs ernæring på grunn av cellegift-behandlingen som kroppen har vært utsatt for. Kvalme, oppkast og nedsatt appetitt er vanlig.

Noen komplikasjoner etter transplantasjon er sjeldne, men alvorlig for de pasientene som rammes.

- Det kan oppstå en tilstand hvor blodårene i leveren blir skadet (såkalt veno occlusive disease/sinusoidal obstruksjon syndrom (VOD/ SOS). Man får da magesmerter og væske i buken.
- Avstøtning av den nye benmargen. Dette er ikke det samme som GVHD, men betyr at ny benmarg ikke vokser ut hos pasienten. Dette sees hos ca. 1 prosent av pasientene og merkes ved at der er vedvarende lave blodverdier av blodplater og nøytrofile granulocytter³ 4 uker etter infusjon av stamceller. Disse pasientene må da få ny transplantasjon, det vil si en ny forbehandling med cellegift og ny infusjon av stamceller.

3 Nøytrofil granulocyt – En undergruppe av hvite blodlegemer som er spesielt viktig for immunsystemets kamp mot bakterieinfeksjoner.



Oppfølging fra dag +28 og de første 3 månedene

Etter isolasjonsperioden vil pasienten kunne reise hjem på permisjoner og bli fulgt opp på poliklinikken. Etter utskrivning fra sykehuset vil man de første månedene komme til kontroller ved sykehus 1 til 2 ganger per uke, av og til hyppigere.

4 uker etter transplantasjonen vil man hos de aller fleste pasientene kunne starte å redusere immundempende legemidler. Dette er for fordi immunsystemet ofte sakte tilpasser seg pasienten. Hvor raskt man trapper ned immundempende legemidler bestemmes av behandlende lege og er ikke noe pasienter selv må beslutte å trappe ned på.

Etter en stund vil en stor andel av pasientene kunne slutte med medisinene, men noen pasienter som utvikler GVHD må bruke medisinene i mange år (se eget avsnitt om GVHD).

Etter 3 måneder er det en kontroll ved det sykehuset man ble transplantert. Hvis man på dette tidspunktet har det bra, uten noen spesifikke komplikasjoner eller alvorlig GVHD, er det ikke lenger behov for fullt så hyppige kontroller. Det er vanlig at man på dette tidspunktet fjerner venekateteret.

Videre er det kontroller ved transplantasjonssenteret 6, 9, 12 og 24 måneder etter transplantasjonen. Pasienter med alvorlig kronisk GVHD vil bli fulgt opp videre ved et universitetssykehus, mens andre pasienter uten komplikasjoner følges videre ved sitt lokalsykehus.

For pasienter som har gjennomgått allogen stamcelletransplanterte anbefales at man gjennomgår vaksineprogrammet på nytt. Ved 3 måneders kontrollen vil man som regel få med seg skjema som beskriver hvilke vaksiner som er anbefalt og når disse skal tas. Vaksinene dekkes av blåresept-ordningen. Man må vente med vaksiner med levende virus (dette er vaksiner mot meslinger, gulfeber, tuberkulose og noen typer av vannkoppervaksinen) til behandlende lege har godkjent dette.

Fordi man har svekket immunforsvar så bør man være noe forsiktig med nærkontakt til husdyr de første 3-6 månedene etter transplantasjonen. Det er imidlertid stor forskjell fra pasient til pasient, og for de fleste kan det for eksempel være helt fint å være i samme rom. Her er det ikke en regel som gjelder for alle. Katt og hund har også positive virkninger i en vanskelig tid.

Komplikasjoner/seneffekter

Seneffekter etter en allogen stamcelletransplantasjon kan være mange, men det er stor forskjell fra pasient til pasient. Akutt, kronisk GVHD (se avsnitt om GVHD), utbrenthet, infertilitet, ernæringsproblemer og psykiske utfordringer er blant seneffektene som kan oppstå.

Graft-versus-host disease (GVHD)

GVHD - på norsk *transplantat-mot-vertsykdom*, er en reaksjon som kan oppstå etter allogen stamcelletransplantasjon. Ved GVHD er det immunceller fra giver som oppfatter pasienten som fremmed og dermed går til angrep på pasientens normale vev. Det finnes forskjellige former for GVHD. 30-50 prosent av pasientene utvikler en eller annen form for GVHD, de aller fleste pasientene får milde og forbigående former, men noen pasienter vil få svært alvorlig, plagsom og vedvarende GVHD.

GVHD deles hovedsakelig inn i en akutt og en kronisk form. Akutt GVHD forekommer hovedsakelig i løpet av 3 til 4 måneder etter transplantasjon, mens kronisk GVHD forekommer senere. Både akutt og kronisk GVHD opptrer i forskjellige former, som variere fra lett til alvorlig.

Let GVHD-reaksjon etter transplantasjonen er fordelaktig fordi pasienter med lett GVHD har betydelig lavere risiko for å få tilbakefall av kreftsykdommen.

Akutt GVHD gir hovedsakelig symptomer fra:

- Hud. Symptomene på akutt GVHD kan variere fra lett rødlig utslett i håndflatene og ansiktet, til større områder med rød sår hud som svir (kan minne om solbrent hud), til utslett med blemmer og store åpne sår. Lett forbigående hud GVHD i form av rødlig hud sees hos

mange pasienter rundt tidspunktet den nye benmargen vokser ut (3 uke etter infusjon av stamceller).

- **Lever.** Ved GVHD i lever blir ofte de små gallegangene skadet. Dette fører til at bilirubin, som skiller ut i tarmen via gallen, stiger i blodet. Dette gjør at pasienten får gul hud og øyne.
- **Mage/tarm.** Hele mage- og tarmkanalen kan rammes av GVHD. Dette kan føre til munnsårhet, problemer med å svelge, magesmerter, kvalme, oppblåsthet og diaré. Tarmslyng og blødninger kan forekomme.

Kronisk GVHD

Det finnes mange varianter av kronisk GVHD, alle varianter blir ikke beskrevet i denne brosjyren siden de er sjeldne. Ofte sies det at kronisk GVHD gir symptomer som er plagsomme, men ikke farlige. For mange pasienter vil dette stemme, men noen pasienter med kronisk GVHD i lunger, hud eller tarm vil ha betydelig økt risiko for alvorlige infeksjoner.

- **Hud.** Det finnes forskjellige former for kronisk GVHD i hud. Mange pasienter opplever utslett, tørr hud og pigmentforandringer. En liten andel av pasientene vil oppleve at huden blir stram og uelastisk.
- **Hårvekst.** Dersom hårsekkene blir angrepet fører dette til tynnere hårvekst, og for noen kommer håret ikke tilbake.
- **Øyne.** Fører til tørre øyne, røde øyne, gulfarging av det hvite i øyet og lysfølsomhet. Ubehandlet/underbehandlet kan GVHD i øyne gi skader på hornhinnen og dermed synstap.
- **Symptomer på genital GVHD hos kvinner** kan være tørrhet, svie, kløe, smerte ved berøring, smerte under samleie og svie når urin berører skjedeåpningen. Hos noen kvinner med kronisk GVHD i vulva og skjede kan det komme til innsnevring av vaginalåpningen og total sammenvoksing av skjeden. Selv om dette er sjelden er det viktig at kvinner følges opp hos gynekolog etter transplantasjonen og rapporterer symptomer på genital GVHD tidlig.
- **Symptomer på genital GVHD hos menn** kan være sammenvoksinger av forhud og kronisk betennelse på slimhinne.
- **Mage/tarm.** Fører til diare, kvalme, oppkast, magekramper og vektnedgang
- **Lunger.** Fører til symptomer som ligner astma og bronkitt, og kan gi nedsatt lungekapasitet. Lunge GVHD er den mest alvorlige formen for kronisk GVHD.
- **Muskler og ledd.** GVHD i muskulatur kan gi stivhet muskler og ledd, og muskelkramper. Noen få pasienter får helt stive ledd.

Kronisk GVHD kan føre til mangel på antistoffer som øker faren for infeksjoner. Kronisk GVHD gir økt risiko for alvorlige infeksjoner som for eksempel COVID19 og andre lungebetennelser. Det er derfor viktig at pasientene følger vaksinasjonsprogrammet.

Forebygging av kronisk GVHD

- Ta medisinerne slik de er foreskrevet, og gi beskjed til behandlende lege eller sykepleier dersom medisiner ikke blir tatt. Rapport symptomer tidlig til behandlende lege eller sykepleier
- Unngå å bli solbrent. Bruk hodeplagg og solfaktor 50
- Unngå å bli overopphetet. Etter transplantasjonen er man ofte ikke i stand til å kontrollere kroppstemperaturen så godt som man har gjort tidligere

Det gis flere medikamenter i forkant av transplantasjonen for å forebygge akutt og kronisk GVHD. Dersom pasienten rammes av GVHD behandles det først og fremst med immundempende legemidler, men pasienter kan også få fotoforese.

Ved fotoforese kobles pasientene til en maskin som skiller en del av de hvite blodlegemene fra resten av blodet. De hvite blodlegemene blir tilsatt et medikament som heter psoralen, og deretter belyses disse med ultrafiolett lys (UVA) og så ført tilbake til kroppen til pasienten. De hvite blodlegemene virker immundempende. Fordelen ved fotoforese er få bivirkninger og liten risiko for infeksjon. Ulempen er at behandlingen må gjentas hver andre uke over en svært lang tidsperiode før man ser effekt.

Nedsatt immunsystem – risiko for infeksjoner

Fra transplantasjonen tar det minst 12 måneder før immunsystemet fungerer som normalt, og enda lenger for pasienter som rammes av kronisk GVHD. Under denne perioden er pasienten mer utsatt for infeksjoner. På sykehuset får pasienten råd om alle forhåndsregler som bør følges for å redusere risiko for infeksjoner.

Anemi/benmargssvikt

I tiden etter transplantasjonen vil det ta litt tid før benmargen vil fungere som normalt å gi normale verdier av blodplater, røde og hvite blodlegemer, infeksjoner, GVHD, eller medikamenter kan også føre til benmargssvikt. Hos noen pasienter tar det derfor opp til over ett år før blodverdiene blir helt normale.

Endret blodgruppe

Dersom donor har en annen blodtype enn pasienten så vil man noen måneder etter transplantasjonen skifte blodtype til donors blodtype. Stort sett har dette lite betydning for pasienten, men hos noen få pasienter med annen blodtype enn donor, vil det medføre et behov for transfusjon opp til ett år etter transplantasjonen.

Infertilitet/reduisert fruktbarhet

Høydose cellegiftbehandling fører ofte til tidlig overgangsalder og/eller permanent infertilitet. Dette gjelder spesielt for kvinner over 25 år. Snakk med behandlende lege om dette før transplantasjonen slik at man kan planlegge eventuelt uttak av egg.

Ernæringsproblemer

Flere faktorer kan påvirke appetitten etter en transplantasjon. Endret smaksopplevelse, infeksjoner, GVHD og kvalme kan føre til vanskeligheter med å få i seg nok næring. En del opplever at de har problemer med ernæring i flere måneder etter transplantasjonen.



Foto: [johner.se/](https://www.johner.se/)Anders Andersson

Pasienthistorier

Autolog stamcelletransplantasjon – HMAS

Gjennomgått HMAS to ganger

Gunhild Haugejorden, 50 år fra Nittedal, har vært igjennom to runder med HMAS, i 2015 og i 2019. Selv om det har vært tøffe tak, ikke minst psykisk, så har hun tatt med seg positive erfaringer.

– Jeg har virkelig kjent på kroppen at selv om det ser aldri så mørkt ut så blir det bra til slutt, det har vært en fin lærdom for meg, sier Gunhild.

– Å få diagnosen myelomatose var et stort sjokk. Dette var en sykdom jeg aldri hadde hørt om.

I 2015 hadde tobarnsmoren i lenger tid følt seg sliten. Hun hadde vondt i ribbena og ryggsmertner, og det med god grunn. Som 43-åring fikk hun beskjed om at hun var rammet av myelomatose. Smertene viste seg å skyldes flere brudd, og hun hadde en svulst som presset på ryggraden. Det ble bestemt at hun måtte starte på behandling med en gang, og at hun skulle gjennomgå en autolog stamcelletransplantasjon, HMAS.

Forholdt seg til planen

Våren 2015 gjennomgikk hun forbehandling, stamceller ble høstet på sommeren, og når høsten kom var hun klar for høydosebehandling på Rikshospitalet.

– Stamcelletransplantasjon, det høres jo litt voldsomt ut, men jeg konsentrerte meg om at jeg skulle prøve å komme meg gjennom det fastlagte løpet, steg for steg.

Uro og angst

Behandlingen gikk etter planen, men ganske umiddelbart etter at Gunhild fikk høydosen så fikk hun en voldsom uro og angst i kroppen og ble i dårlig form.

– Jeg var ikke forberedt på hvor dårlig jeg kom til å bli, hvor lang tid det skulle ta før jeg ble bedre, og jeg var overhodet ikke forberedt på at jeg skulle bli så dårlig psykisk. Selv om jeg følte meg trygg på sykehuset så ble hele situasjonen så uvisst og jeg kjente på en sterk redsel.

Gunhild opplevde det som skuffende at det var lite fokus på psykisk helse.

– Selv om prøvene mine var fine så var ikke psyken min noe bedre. Kreftkoordinator og

Grorud DPS (distrikts psykiatrisk senter) ble kontaktet, men etter hvert ble jeg så dårlig av angst og depresjon at jeg måtte legges inn på en psykiatrisk avdeling i Nittedal.

Brått bedre

– Fire måneder etter transplantasjonen så snudde alt. Jeg ble brått mye bedre, nesten fra en dag til en annen. Det var en fantastisk følelse!

Etter det holdt alt seg stabilt, helt til nye blodprøver ved påsketider i 2018 viste at myelomatosen hadde begynt å røre på seg igjen. Den påfølgende høsten ble det slått fast at dette var et tilbakefall og Gunhild fikk beskjed om at hun måtte gjennom en ny runde HMAS. Hun hadde nok stamceller fra forrige runde, og januar 2019 var det klart for ny høydosebehandling.



Godt planlagt

– Denne gangen ble det lagt planer for isolatperioden. Jeg fikk bestemme selv om jeg ville hjem etter høydosen, eller om jeg ville reise rett fra Rikshospitalet til Ahus, og vi hadde kontakt med det psykiatriske teamet på Ahus i forkant. Jeg hadde også gjort forberedelser for meg selv, lært meg en del forskjellige teknikker, som kroppsscanning og mindfulness i håp om at det ville hjelpe meg.

I likhet med den første runden så ble Gunhild på nytt rammet av sterk uro og angst. Men, i isolasjonsperioden opplevde hun å ha noe mindre angst og kjente at selvhjelpsteknikkene hjalp henne, hun fikk også besøk av psykolog og en likeperson fra Blodkreftforeningen.

– Men jeg kjente også på en form for skuffelse over at jeg igjen var på et mørkt sted. Når jeg kom hjem fra sykehuset var det veldig vanskelig, og det tok ett år før jeg begynte å føle meg bedre.

Hun fikk hjelp av psykolog på DPS, kreftkoordinator, opphold ved psykiatrisk avdeling, gikk til metakognitiv behandling og trente på Pusterommet på Ahus.

Stabil hverdag

– I dag går jeg ikke rundt og er redd for at det skal komme tilbake. Jeg merker at hvis jeg får følelser i kroppen som jeg forbinder med angst så blir jeg fort litt engstelig. Men jeg prøver å ikke gi det så mye fokus. Livet er bra og stabilt, og jeg prøver å ikke bekymre meg for hva som kommer. Myelomatosen holdes i sjakk, jeg går til behandling og regner med at jeg må bytte behandling etter hvert. Jeg velger å ta det derfra.

Allogen stamcelletransplantasjon

Kreftfri etter allogen stamcelle- transplantasjon

Legene ga Ninja Ulvestad Pettersen, 50 år, 20 prosent sjanse til å klare seg da hun i 2015 fikk diagnostisert aggressiv akutt lymfoblastisk leukemi (ALL). Stamcelletransplantasjonen reddet livet hennes.

– Stamcelletransplantasjon var min eneste mulighet. Jeg ble satt på den såkalte Hammersmith protokollen, den er lite kjent i dag fordi vi i dag har mildere behandlinger. I alt fikk jeg 28 medikamenter, de fleste inneholdt cellegift, og jeg gjennomgikk fire høydose cellegiftkurer før selve transplantasjonen høsten 2015, forteller Ninja.

Tøff diagnose

I over et halvt år hadde hun kjent på ymse vage symptomer. Hun fikk gjentatte infeksjoner og var mye sliten. I april 2015 smalt det.

Legene mente at hun hadde gått med en udiagnostisert kronisk myelogen leukemi (KML) i flere år, som hadde utviklet seg til en aggressiv form for ALL. Hun ble umiddelbart etter diagnostiseringen overført til Rikshospitalet og startet opp på behandling.

– Jeg anser meg selv som en sterk person, men det tok nesten knekken på meg å få en så voldsom



diagnose!

Rundt henne mobiliserte familien. De byttet på å ta seg av barna på 4 og 7 år, og å være sammen med Ninja på sykehuset.

– Jeg var aldri alene og forstår ikke hvordan jeg skulle klart meg uten dem. Vi er jo i trygge hender på Riksen, men den psykiske biten er en stor påkjenning, da spiller pårørende en ubeskrivelig viktig rolle! Jeg satte også stor pris på å få møte en likeperson fra Blodkreftforeningen, det var med på å gi meg håp om at dette skulle gå bra!

Ubeslektet donor

Ninja måtte vente i tre måneder på at legene skulle finne en egnet donor, noe som i seg selv var en enorm påkjenning.

– Selve transplantasjonen er jo nokså begivenhetsløs, det ligner egentlig på en helt vanlig blodoverføring. Det er forberedelsene kroppen må gjennom i forkant som er enormt krevende. I tillegg til de mange cellegiftbehandlingene så fikk jeg også ti fulle kroppstrålinger for å sikre at ikke noe av min egen benmarg var igjen i kroppen. I etterkant av transplantasjonen fikk jeg flere cellegiftbehandlingene for å hindre kroppen i å støte fra seg donorcellene, i tillegg til immunsupprimerende, samt at jeg flere runder på isolat.

Mild GVHD

6-7 uker etter transplantasjonen fikk Ninja en mild form for GVHD, det dukket opp en mengde vabler, tett-i-tett i ansiktet og sporadiske flekker på kroppen. Hun ble fulgt opp på hudavdelingen på sykehuset med kortisonbehandling, som gjorde at det forsvant raskt.

– 6 år etter transplantasjonen er jeg helt fri for medisiner. Jeg følges opp hyppig fordi jeg har Philadelphiakromosonet. Men det går greit, jeg går ikke rundt og tenker på kreft mellom hver kontroll. Jeg føler meg ikke syk.

Fokus på et godt liv

Før hun ble syk hadde Ninja hundre jern i ilden og masse energi. Etter transplantasjon og behandling er energinivået betydelig svekket, hun er 100 prosent ufør og hun lever med en del senskader som dårlig søvn, fatigue, tørre slimhinner og nevropati i bena. Allikevel har hun stort fokus på aktivitet og det å få et godt liv til tross for komplikasjoner og senskader. I etterkant av transplantasjonen har mye av livet handlet om å trene seg opp. Egentrening i form av yoga, meditasjon og avspenning har vært, og er, viktig for Ninja for å lære seg å kjenne kroppen og kroppens signaler igjen etter behandlingen.

– Sykdommen har gitt meg en større tilstedeværelse i hverdagen. Jeg fyller på med de gode tingene som jeg kanskje hastet forbi før jeg ble syk. En fin dag med sol fra skyfri himmel, kan få meg til å gråte av glede. Det er en klisje, men man setter så mye mer pris på de nære ting. Livet er bedre, bare annerledes.

Allogen stamcelletransplantasjon

Hardt angrepet av GVHD



Som en av få i Norge er Helge Øvreneess (32 år) dobbelttransplantert.

Ett år etter å ha gjennomgått allogen stamcelletransplantasjon fikk Helge transplantatmot-vert-sykdom (GVHD), som til slutt resulterte i at han trengte en lungetransplantasjon.

Tøff behandling

Helge var akkurat fylt 21 år da han ble diagnostisert med akutt myelogen leukemi (AML).

– Det var et sjokk. Jeg ble plukket ut av hverdagen og satt rett inn på sykehuset. Startkuren var langvarig og veldig tøff. Jeg ble forespeilet 1-2 år med behandling og rehabilitering. Det ble det ikke.

Få måneder etter startkuren ble det imidlertid klart at stamcelletransplantasjon var aktuelt. Heldigvis var søsterens vevstype egnet slik at hun kunne være donor.

– Stamcelletransplantasjonen var en stor sak. Det ble enda en tøff utfordring jeg måtte igjennom, forteller Helge.

Tilbakeslag

Selve transplantasjonen forløp slik den skulle, men ett år etter blir han hardt rammet av GVHD i lunger og slimhinner. Dette resulterte i at Helge i 2015 ble lungetransplantert.

– At jeg måtte få nye lunger var en tung beskjed å få. Da meldte angsten seg. Jeg opplevde det som vanskelig å skulle forholde meg til en situasjon som stadig forandret seg. Men så er det også heldigvis slik at når man har vært så dårlig og det etter hvert går bedre, så klarer man å se det positive i fremgangen, forteller han.

Lungetransplantasjonen var vellykket, og etter hvert som helsen bedret seg, fikk Helge overskudd til å takle angsten. Han fikk også god hjelp fra sykepleiere på Rikshospitalet, psykolog under rehabilitering og psykologtjenesten på Vardesenteret. Psykomotorisk fysioterapi har også vært til god hjelp gjennom prosessen for Helge. Å ha balanse mellom energiforbruk og hvile har vært viktig for han.

– Det er heldigvis slik at når man har vært så dårlig og det etter hvert går bedre, så ser man stadig fremgang i formen. Det er en god følelse, forteller han.

Ser lyst på fremtiden

Sommeren 2021 var Helge ferdig med sin bachelor i matvitenskap og ernæring ved Universitetet på Ås. Han bor i Oslo med samboer og ser lyst på fremtiden.

– Nå vil jeg si at jeg lever et bra og aktivt liv. Kroppen fungerer, det går bra med lungene og det er ingen tegn til avstøtning, og legene er fornøyde. Jeg kjenner på at frykten for sykdom, eller at det skal oppstå komplikasjoner tar mindre og mindre plass i tankene. Når jeg er innom Rikshospitalet for kontroll av lungene så er dette en hyggelig aktivitet, ikke noe jeg gruer meg til eller engster meg for.



Avansert hjemmesykehus

Ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, tilbys pasienter å tilbringe tiden etter stamcelletransplantasjon i avansert hjemmesykehus. Avdelingen har flere leiligheter tilgjengelig som de låner ut til pasienter og deres omsorgsperson når pasientene bor lenger unna sykehuset enn én time med bil. Pasienter som bor i Oslo, kan ha hjemmesykehus i eget hjem. Målet med tilbudet er å øke livskvaliteten for alle involverte i behandlings- og tilfriskningsfasen.

På hjemmesykehus tar pasient og omsorgsperson målinger av kroppstemperatur, vekt, blodtrykk, puls og respirasjonsfrekvens to ganger daglig, dette meldes inn til sykepleier på vakttelefonen. Dette sikrer at sykehuset raskt ser om det er avvik ved målingene som kan skyldes komplikasjoner. I tillegg kommer en sykepleier fra hjemmesykehusteamet på besøk daglig fra mandag til fredag og følger opp pasienten. Behandlende lege ringer pasienten daglig. Pasienten får også et eget treningsopplegg fra en fysioterapeut som også påser at dette følges opp.

Benmargsgiverregisteret

Benmargsgiverregisteret (BMGR) ved Oslo Universitetssykehus samarbeider med alle landets blodbanker, og benmargsgiverne er vervet blant blodgivere i Norge og på Island. Vevstypene til alle givene i BMGR er listet i Bone Marrow Donors Worldwide, og representanter fra BMGR deltar aktivt i World Marrow Donor Association (WMDA). Når en pasient i Norge trenger en stamcelletransplantasjon, leter BMGR i hele verden for å finne den best matchede givener til hver pasient.

For å bli benmargsgiver må man først være blodgiver. Benmargsgiverregisteret verver årlig 2000-3000 nye givere blant landets blodgivere, og ved årsskiftet 2020/2021 hadde BMGR 35 969 registrerte givere totalt.

Fra 1985 og frem til slutten av 2022 har det vært gjennomført 1774 allogene stamcelletransplantasjoner i Norge. De aller fleste mottakere av stamceller er blodkreftpasienter.

For å registrere seg som benmargsgiver må man først være blodgiver, være frisk og mellom 18 og 40 år. Registrering som benmargsgiver foregår ved blodbanken. Som frivillig giver blir man først vevstypet – ved hjelp av en vanlig blodprøve. Først i forbindelse med en transplantasjon vil givener bli kontaktet for eventuell høsting av stamceller.



Blodkreftforeningen

Blodkreftforeningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har eller har hatt en blodkreftrelatert sykdom, samt pårørende til disse.

Vårt hovedformål er å bidra til et bedre liv for våre medlemmer.

Dette jobber vi for å påvirke gjennom interessearbeid overfor myndigheter og helsevesen og ved å spre kunnskap om blodkreft og Blodkreftforeningen til samfunnet. Formidling av informasjon til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder og å sørge for informasjon til våre medlemmer, spesielt gjennom utgivelse av medlemsbladet I margin, nettside og sosiale medier er også en av våre viktigste oppgaver. Vi er også til støtte, og driver likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse. Våre likepersoner er tilgjengelig for samtale før, under og etter behandling, for både pasienter og pårørende.

Årlig arrangerer vi flere diagnosespesifikke seminarer, både for de av våre medlemmer som tilhører diagnosegrupper som rammer mange, men også for de med mer sjeldne diagnoser.

Mer utfyllende informasjon om oss og likepersonstjenesten finner du på våre nettsider.



Sammen er vi sterkere – meld deg inn i Blodkreftforeningen på
www.blodkreftforeningen.no

Kontakt oss:

E-post sekretariatet:

post@blodkreftforeningen.no

Telefon sekretariatet:

97 62 75 11 – telefonen besvares mandag-fredag kl. 09.00 – 15.00

Likepersontelefonen:

94 85 11 11 – telefonen besvares mandager mellom kl. 13.00 - 15.00 og torsdager mellom kl. 18.00 – 20.00

E-post likepersonstjenesten:

likeperson@blodkreftforeningen.no

Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Tor Henrik Andersson Tvedt, overlege ved Avdeling for blodsykdommer på Universitetssykehuset i Oslo, Rikshospitalet.

Brosjyren er utviklet med støtte fra Takeda, Novartis, AbbVie, Celgene og Amgen Oncology.





BLODKREFT
FORENINGEN

Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.no

Følg med på vår hjemmeside, Facebook og Instagram for aktuelle nyheter, kurs- og seminarinfo, medlemstilbud med mer.



@ [blodkreftforeningen](#)

www.blodkreftforeningen.no