

# I marginen



NR. 1 2024 • 30. ÅRGANG

**Nytt forskingssenter for  
myeloid blodkreft**

side 5-6

**Kjempet seg tilbake  
til en framtid**

side 17-19

**Byråkratisk  
medisintrøbbel**

side 31-33



**Årets forsker med  
fotoprojekt om  
kreftpasienter**

Side 24-25

## ► Siden sist:

**20. nov** Hovedstyremedlem Anita Nymo presenterte foreningen på kreftkafé i Arendal sammen med Kreftkoordinator i Arendal kommune.

**23.-24. nov** Pasientsikkerhetskonferansen på Gardermoen i regi av Helsedirektoratet, her deltok hovedstyremedlem Anita Nymo.



**23. nov** Samarbeidsmøte med Kreftforeningen om Prioriteringsmeldingen, her deltok Olav Ljøsne.

**27. nov** Leder Olav Ljøsne i møte med representanter fra legemiddelindustrien, temaet for møtet var initiativ rundt ny Prioriteringsmelding.

**28. nov** Nestleder Sigrid Matthes og hovedstyremedlem Anita Nymo deltok på rundbordsmøte med legemiddelselskaper og politikere, temaet var myelomatose, CAR-T og prosessen videre. Møtet ble holdt i Oslo.

**7. des** Hovedstyremøte i Blodkreftforeningen i Oslo.

**15. des** Leder Olav Ljøsne og sekretariatsleder i møte med legemiddelselskapet GSK om samarbeidsprosjekter.

**9. jan** Leder Olav Ljøsne i møte med legemiddelselskapet MSD, temaet var behandling med immunterapi.

**11. jan** Hovedstyremedlem Anita Nymo deltok på seminaret «Kreftoverlevere på nye måter» på Blindern, Universitetet i Oslo. Samme ettermiddag deltok hun også på Hematologisk aften, et kveldsmøte hvor nyhetene fra ASH 2023 ble oppsummert.

**15. jan** Leder Olav Ljøsne i møte med Hematologi-alliansen. Alliansen består av fem legemiddelselskaper; Amgen, AstraZeneca, Bristol Myers Squibb, Janssen og Sanofi.

**26. jan** Nasjonal samling for brukerrepresentanter i regi av Kreftforeningen, her deltok Anita Nymo som representant fra foreningen.

**2. feb** Blodkreftforeningen arrangerte seminar om myelogene blodkreftsykdommer i Bergen. Nestleder Sigrid Matthes loset deltakerne gjennom programmet.

**8. feb** Hovedstyremøte i Blodkreftforeningen på video.

**8. feb** Leder Olav Ljøsne i møte med legemiddelselskapet Servier, temaet var behandling av leukemi.

**13. feb** Møte i pasientutvalget i Legemiddelindustrien (LMI), her deltok leder Olav Ljøsne.

**14. feb** Leder Olav Ljøsne i møte med legemiddelselskapet MSD, temaet var behandling med immunterapi.

**20. feb** Informasjonsmøte i Kreftforeningen, her deltok Olav Ljøsne.

**4. mars** Leder Olav Ljøsne i møte med legemiddelselskapet Gilead, temaet var nye behandlinger.

**11. mars** Hovedstyremedlem Anita Nymo arrangerte MPN-treff (Myeloproliferative sykdommer) i Trondheim.



**12. mars** Blodkreftforeningen arrangerte seminar om kronisk myelogen leukemi (KLL) i Trondheim. Her var også flere representanter fra hovedstyret på plass.

**17. mars** Hovedstyremøte i Blodkreftforeningen i Oslo. ■

## Nye medisiner

Blodkreftforeningen har rettet mye oppmerksomhet på tilgang til ny medisin og ny behandling. Få diagnosegrupper har hatt så stor tilgang på nye medisiner som man har opplevd de siste ti årene. Forsknin- gen fokuserer på ny behandling og nye medisiner, så mer vil komme. Vi satser på at det i løpet av fem år er medisin tilgjengelig som kan kurere sykdommer som hittil har vært umulig å kurere.

Antallet som diagnostiseres med blodkreft øker. Bedre og mer presis diagnose er en årsak. Fokus på at fastleger skal undersøke bedre en annen. Befolkningen øker. Den blir dessuten eldre (og det er jo positivt. I en eldre befolkning vil det også oppstå mer kreft og blodkreft). Tilsammen vil disse faktorene bidra til at det blir flere som skal behandles. Det prosentvise antallet i befolkningen er stabilt.

### Men ett forhold øker ikke:

- antall hematologer
- antall sykepleiere som er spesialisert på hematologi

Norge og Europa står overfor en stor utfordring.

Vi må derfor fokusere på tilgang av spesialister. Sykepleierne er dem som har mest nærkontakt med pasienter og dem som skal inn til behandling i spesialhelsetjenesten. Kreftkoordinatorene er oftest sykepleiere. Kravet for spesialisering er omfattende, og færre tar utfordring å utdanne seg til spesialsykepleiere.

Vi skal følge opp disse spørsmålene.

Likeledes skal vi følge opp legeutdannelsen. En lege som vil bli spesialist i hematologi har flere år videre opplæring etter legestudiet. Dette er jo bra for vi ønsker å ha de beste legene til behandling av blodkreftpasienter.

Men vi har behov for flere spesialsykepleiere og legespesialister (hematologer). Hvis ikke helsemyndighetene tar dette alvorlig og gjør noe med det vil nye medisiner og ny behandling ikke kunne tas effektivt i bruk. Og dette har ikke med kunstig intelligens å gjøre (som mange – blant annet politikere – refererer til), men det har med behovet for dyktige behandlere og pleiere.

*Hilsen Olav Ljøsne  
Leder Blodkreftforeningen*



# I marginen

### Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljøsne

### 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

### Kontnr. 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

06.05.2024

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:



KREFTFORENINGEN

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

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

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



# 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.**

# Nytt forskingssenter for myeloid blodkreft

Universitetet i Bergen og Haukeland universitetssykehus får 22,5 millioner kroner til å etablere et K.G. Jebsen-senter for forskning på myeloid blodkreft. Professor og overlege Bjørn Tore Gjertsen skal lede forskingssenteret, som vil løfte diagnostikk og behandling for denne sykdomsgruppen til et nytt presisjonsnivå.



*Å bli tildelt et forskingssenter fra K.G. Jebsen-stiftelsen henger høyt, og Bjørn Tore Gjertsen legger ikke skjul på at det ikke er første gang han har søkt. Steinar Skrede (t.h.) er assisterende klinikkdirektør i medisinsk klinikk og professorkollega, på Haukeland. – Gratulerer med den fantastiske annerkjennelsen og med resultatene du har oppnådd, sier Skrede.*

Tekst og foto: Harald Herland

8. februar inviterte Blodkreftforeningen til seminar i Bergen om myelogene blodkreftsykdommer. Bjørn Tore Gjertsen er professor og overlege; seksjon for blodsykdommer ved Haukeland universitetssykehus. Som så mange ganger før stilte han opp for å dele kunnskap om forskningsnyheter og behandling. Dagens program inneholder også en godt bevart hemmelig-

het. Bjørn Tore Gjertsen og en håndfull betrodd kollegaer har visst om dette siden i desember, men nå skal nyheten slippes.

Anne Marie Haga, konstituert daglig leder i Stiftelsen Kristian Gerhard Jebsen, kommer fram og forteller om K.G. Jebsen-sentrene sitt arbeid for å bidra til å bygge forskningsmiljøer på internasjonalt toppnivå.

– Den største satsningen til Jebsen-stiftelsen er innen medisinsk forskning,

og det er delt ut 540 millioner kroner siden 2010. Målet med Jebsen-sentrene er å få til et enda bedre samarbeid mellom fagmiljøene på universitetene og sykehusene, for at nye forskningsresultater skal komme pasienter til gode, sier Haga.

Så kommer nyheten og Anne Marie Haga tar fram en stor blomsterbukett:

– Det kommer til å bli et nytt senter som skal forske på blodkreft – og det er K.G. Jebsen senter for myeloid

blodkreft – med professor Bjørn Tore Gjertsen som leder, annonserer Anne Marie Haga.

Det er ikke enkelt å få et slikt senter og det er utrolig hard konkurranse. Alle de 24 sentrene vi har til nå driver medisinsk forskning på veldig høyt internasjonalt nivå, med mål om bedre pasientbehandling. Man må også ha støtte fra egen institusjon for å få et Jebsen-senter. Ett av tre sentre forsker på kreft, men dette er det første som skal forske på blodkreft. Støtten løper i fem år med inntil 22,5 millioner kroner. Tilsvarende beløp skal Universitetet i Bergen gi, slik at det blir minst 45 millioner kroner å forske for. Trolig vil også Haukeland universitetssykehus stille med noe midler. Dette blir det 25. senteret i rekken og det åttende i Bergen.

Senteret skal øke tilbudet til leukemi-pasienter til å delta i behandlingsstudier. Senteret vil også arbeide for styrking av Norsk og Nordisk samarbeid på blodkreftforskning gjennom nye

behandlingsstudier.

– Behandling av leukemi har vist vei i utviklingen av cellegift, målrettet behandling med tablett og avansert immunterapi og celleterapi. Senteret vil bygge på disse erfaringene, og vi håper at den endelige leveransen vil være ny diagnostikk og banebrytende behandlinger som kan gjøre en tydelig forskjell for mennesker med kreft, sier Bjørn Tore Gjertsen.

I margin nummer 4/ 2023 skrev vi om Gjertsen sin forskning på persontilpasset behandling gjennom proteingenetisk medisinsrespons, der man blant annet tester pasientens kreftceller opp mot en lang rekke medisiner og kombinasjoner av medisiner. Da får man raskt svar om cellene responderer på behandling eller ikke, og behandlingen kan skiftes raskt om den ikke gir ønsket effekt.

– Denne metoden ønsker vi å teste ut både i KML og AML og dette kan vi gjøre i det nye senteret, forteller Gjertsen.

Utfordringen, som mange av I margen-leserne har kjent på kroppen, er at behandling med cellegift og andre medikamenter kommer med mange bivirkninger, plager og senskader. I tillegg er det en stor utfordring at når en ny behandling starter vil det ta uker og måneder før man ser om den har effekt. Hvis behandlingen ikke har den ønskede virkning mot kreften må behandlingen justeres og verdifull tid har gått tapt.

– Målet er å tilby mildere behandling uten at sykdommen sprer seg. En funksjonell diagnostikk der cellene selv forteller om de responderer på behandlingen. Det kan bety et kvantesprang i arbeidet med å øke presisjonen i diagnostikken, forteller Gjertsen.

I tillegg til Gjertsen får to andre forskere status som Principal Investigators (PI) i senteret: Professor Simona Chera, Klinisk institutt 2, UiB, og professor Eivind Dale Valen, Institutt for biovitenskap, UiO. ■



Kollegaene fra Haukeland sykehus Astrid Marta Olsnes og Steinar Skrede ønsker Bjørn Tore Gjertsen varmt til lykke med tildelingen av det nye forskningscenteret.

# Helge ble reddet av cellediagnostikk

Helge Hansen (70) satt i salen da Blodkreftforeningen hadde sitt seminar om myelogene blodkreftsykdommer i februar. Helge takker forskningen som blir utført på Haukeland sykehus og Universitetet i Bergen. Den reddet antakelig livet hans.

Tekst og foto: Harald Herland

Helge Hansen fikk diagnosen akutt myelogen leukemi (AML) i januar 2023, med svært dårlig prognose. Det hele startet høsten 2022 forteller han.

– Jeg er 70 år og har aldri feilt noen ting, men høsten 2022 begynte jeg å få plagsomt vondt i venstrearmen. 8. desember gikk jeg til... (her sier Helge navnet på en landsomfattende privat legesenterkjede). Der tok de ultralyd og fant en rift i biceps. Det var bare å ta det med ro og spise Paralgin forte til det gikk over, fikk jeg vite. Så skulle jeg kjøpe juletre rett før jul. Jeg glapp treet med høyrehånden og fanget det med venstrehånd. Det gjorde fryktelig vondt, men på legesenteret mente de stadig at dette kom til å gå over med hvile og trening.

Helge fikk bestilt MR gjennom helseforsikringen sin, og samtidig begynte allmenntilstanden å bli veldig dårlig. Tilbake til legesenteret ble det konstatert lungebetennelse og de verdiene som viser infeksjon i kroppen, CRP, var på 230. Hos friske folk er CRP rundt 5. Da ble det øyeblikkelig innleggelse der MR-bildene fulgte med til Haukeland sykehus.

– På Haukeland fortalte de at armen var knekt og at jeg hadde en kreft de strevde med å stille nøyaktig diagnose på. De kom fram til at jeg hadde AML, noe jeg aldri hørt om. Jeg oppfattet det sånn at jeg ikke hadde mange måneder igjen å leve.

Behandlingen for AML er cellediagnostikk med mål om å utradere kreften helt. Total hematologisk remisjon, som legene sier.



*Helge Hansen var med på Blodkreftforeningen sitt seminar sammen med sønnen Anders Bjerk Hansen. Nestlederen i Blodkreftforeningen, Sigrid Matthes slår av en prat med far og sønn i kaffepausen. – Anders har satt seg så godt inn i sykdomsbildet og diskutert med Gjertsen, det er veldig betryggende for meg, forteller Helge.*

I Kreftlex.no kan vi lese at for enkelte pasienter over 70 gjør cellegift mer skade enn gagn. Det fikk Helge merke. Da cellegiftkuren, induksjonskur syklus 3+7, startet 2. februar 2023 ble han raskt sengeliggende. Han fikk blodpropp og lungebetennelser.

– Jeg var rett og slett ute av drift. Kunne ikke gjøre noe som helst.

Vendepunktet kom med våren i mai 2023. Da ble Helge Hansen tatt inn i en klinisk undersøkelse der Bjørn Tore Gjertsen og forskningsteamet hans, ved hjelp av personlig diagnostisering på cellenivå, prøvde ut legemiddelet Venetoclax i kombinasjon med en mindre aggressiv cellegift. I første omgang skulle kuren vare i to uker, men etter

seks måneder i behandling følte Helge seg så pigg at det var mulig å gjennomføre stamscelletransplantasjon.

– 15. november i fjor ble jeg transplantert, nå har jeg 99 prosent av donoren sine celler – og det skal være bra. Jeg har akkurat vært på tremånederskontroll og venter på svar på biopsi og prøver, men blodverdiene er gode og jeg fikk gode tilbakemeldinger.

Helge og kona har leilighet i Spania og hytte ved sjøen på Vestlandet. Nå gleder de seg til at våren skal komme så de kan få reise og nyte livet igjen.

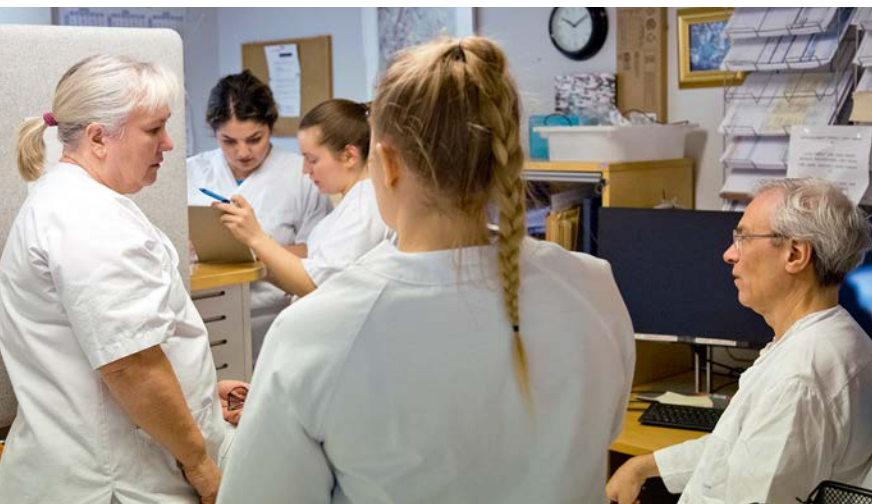
– Det har betydd alt for meg å være med på dette og jeg kan ikke få takket Bjørn Tore Gjertsen og de andre på avdelingen hans nok. ■

# Med Bjørn Tore på jobb

*Medisinsk post 5 nord, blodsjukdommar*, står det på glassdøren inn til avdelingen i sjuende etasje på Haukeland sykehus. Inne på avdelingen er dagen i full gang. Dagen i forveien ble Haukeland sykehus og Universitetet i Bergen tildelt midler til å etablere et K.G. Jebsen-senter for myeloid blodkreft. I margin skal få være med sjefen for det nye senteret på jobb.

Tekst og foto: Harald Herland

Bjørn Tore Gjertsen er overlege ved seksjon for blodsykdommer ved Haukeland universitetssykehus. Her behandles mange ulike blodsykdommer og hovedgruppen er leukemier og myelomatose. Sengeposten har 14 senger. I tillegg er det stor poliklinikk og forskningspost der pasienter i kliniske studier får behandling. Avdelingen teller mer enn 60 sykepleiere, der de fleste er kreftsykepleiere, 12 overleger og leger i spesialisering og to professorer.



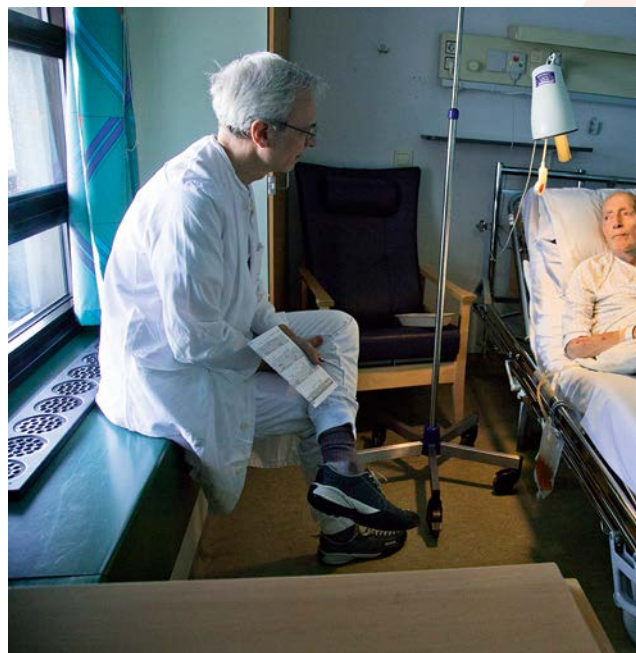
– Nå skal snart hele avdelingen flytte til det nybygde Marie Joy's hus. Her skal sengeposten disponere fjerde etasje og lage gode løsninger, spesielt for transplantasjonspasientene. Her blir det seks overtrykksisolat, mot dagens tre. På sengeposten blir det flere enerom og 20 senger. Poliklinikken blir også lokalisert her og kreftavdelingen skal få plass i tredje etasje. Det er avdelingssykepleier Ina Kobbeltvedt Endregarg (t.v.) som forteller oss dette.

Avdelingssykepleieren gleder seg til å flytte, og mens hun forteller går det en strøm av sykepleiere fram og tilbake gjennom den lille resepsjonen - som en bekreftelse på at her er det mange som deler på få kvadratmeter.

– Jeg føler noen ganger at vi driver Pilen flyttebyrå fordi vi hele tiden må flytte rundt på pasienter, sier Ina.

Bjørn Tore Gjertsen har vært tålmodig i 25 år.

– Helt fra jeg kom hit i 1999 mente jeg at disse lokalene var uhensiktsmessig utformet. Jeg var ung lege den gangen og hadde ikke noe jeg skulle ha sagt. Men Helse Bergen har virkelig satset på Blodsykdommer og transplantasjon de siste årene. Dette kommer nå våre pasienter mer og mer til gode.



Rundt mødebordet er det previsitt, det tverrfaglige møtet før visitten. Bjørn Tore Gjertsen har byttet ut dressjakken med den hvite uniformen og står langs veggen. Lytter mest og legger inn en betraktning her og en mening der.

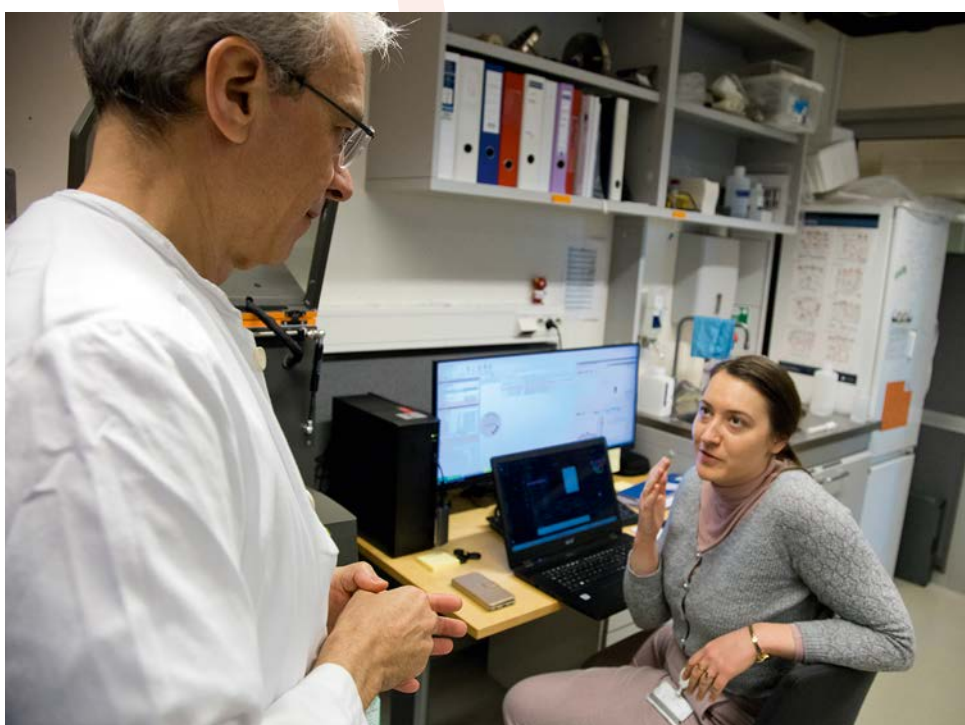




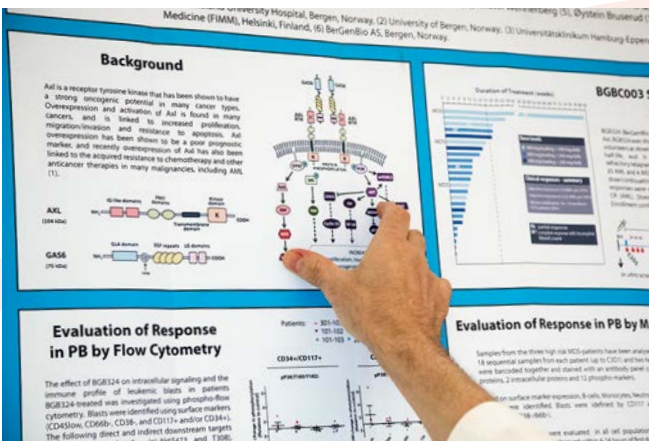
Inne på et tremannsrom ligger Rolf Fosse (79) og kikker ut på et sjeldent syn – Et solfylt Bergen under et tykt lag snø. Rolf har myelodysplasi og Bjørn Tore slår av en prat. De snakker litt om appetitt, eller mangelen på sådan. Rolf Fosse minner legen sin om at han og kollegaene gjerne kan ta seg litt bedre tid til å lytte og samtale.



De som arbeider på sykehus har ingen problemer med å fylle kvoten for antall daglige skritt. Bjørn Tore tar oss med på rask gange fra sengeposten over til lab-blokken.



Noemie Dudzinska er forsker ved Universitetet i Bergen og sitter på det lille laboratoriet mellom høyteknologiske apparater og mengder med reagensrør og prøver. Maskinene ligner på kjøleskap modifisert av sykkelreparatør Reodor Felgen, men det er altså her kreftcellene brytes ned til molekylnivå og selv avslører hva som er den beste behandlingen.



Bjørn Tore Gjertsen snur seg mot en større maskin og forklarer at den er laget for enkeltceller i en væske, en blodprøve eller en benmargsprøve.

– Da kan vi avsløre om vi har respons eller manglende respons. Det maskinen måler er signalveiene i cellene. Vi vil utvikle diagnostikk og behandling som følger identiteten til de enkelte kreftcellene nøye. Samtidig kan vi hente ut informasjon om immunceller og støttceller som påvirker behandlingseffekt. Samlet vil vi ha informasjon om den enkelte pasient som skal gi mulighet til en mer nøyaktig og dynamisk skreddersøm av behandlingen.



Vi går gjennom flere ganger og låser opp nye dører. Siste stopp er klinisk forskningspost. Forskningsposten har vært en viktig samarbeidspartner til universitetet sitt Center for cancer biomarkers (CCBIO). CCBIO forsker på kreftmarkører og målrettet behandling. Gjertsen sin forskningsgruppe arbeider for å bruke funnene i CCBIO i ny diagnostikk og behandling. K.G. Jebsen-senter for myeloid blodkreft blir på mange måter min videreføring av 10 års arbeid i CCBIO, sier Gjertsen.

Inne på forskningsposten arbeides det med mange diagnoser, som myelodysplastisk syndrom (MSD), myelomatose, akutt lymfatisk leukemi (ALL), kronisk lymfatisk leukemi (KLL).



Bjørn Tore Gjertsen slår seg ned på et møterom. Stadig vekk stikker kollegaer hodet inn døren for å gratulere med Jebsen-senteret. Forskningspsykepleier Torill Våge (t.v.) mener det nye senteret er stort for blodkreftpasientene.

– Alle med myeloid blodkreft skal kunne ha glede av arbeidet vårt. Hele spekteret fra kronisk myelogen leukemi, via proliferative neoplasier (MPN) der man har langt mindre å hjelpe seg med, til myelodysplasi som er en tilsvarende sykdomsgruppe, men som fortøner seg litt annerledes. Behandlingstilbudet er like dårlig der som ved myeloproliferative neoplasier fram til akutt myelogen leukemi, som er den mest dramatiske med flest dødsfall. De er jo beslektet disse sykdommene, sier Bjørn Tore Gjertsen og gjør seg klar til møte med det store teamet han arbeider sammen med.

– Hvor lenge har du visst om dette? spør vi før omvisningen er over.

– Svaret fra stiftelsen kom i desember og det er bare noen få som har visst dette fram til i går. Det blir formell åpning av senteret i slutten av august. ■

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



Astrid Ottosson Wadlund, Medical Director, Nordics og Carl-Gustav Fabiansson, Country General Manager, Nordics. Foto: Adrian Beck

# BeiGene gir nye muligheter i norsk kreftbehandling

**BeiGene, et globalt bioteknologiselskap som ble grunnlagt i 2010, etablerer seg på det norske markedet med en pasientfokusert visjon og ambisjon. Selskapet arbeider tett med klinikere og myndigheter for å bedre tilgjengeligheten til nyskapende kreftbehandlinger for alle, uansett hvor de bor.**

BeiGene er et globalt bioteknologiselskap som ble grunnlagt i 2010, med en visjon om å gjøre en forskjell i kampen mot kreft.

– Hvert år får 20 millioner mennesker en kreftdiagnose, og dette er et tall som forventes å øke til 30 millioner i løpet av 15 år. Hos BeiGene arbeider vi for å finne nye, innovative og effektive kreftbehandlinger, samtidig som vi etterstrever å gjøre dem tilgjengelige for pasienter over hele verden, sier Carl-Gustav Fabiansson, Norden-sjef hos BeiGene.

Et av selskapets sterke verdier er pasientfokus. Gjennom blant annet en effektiv design av kliniske studier og det at prekliniske tester gjennomføres, i BeiGenes egen forskningsenhet, kan selskapet raskere tilby sine behandlinger til pasienter over hele verden.

– For å kunne nå ut til pasienter verden rundt kreves kostnadseffektivitet ved utvikling av legemidler og gode relasjoner til fagmiljøene, sier Astrid Ottosson Wadlund, Medical Director for det nordiske teamet hos BeiGene, og fortsetter:

– Ansatte hos BeiGene oppmuntres til å utnytte sin unike personlighet og kompetanse til å skape verdi for klinikere, bygge relasjoner og drive virksomheten fremover. I tillegg til at dette er en morsom måte å arbeide på, har den vist seg å være vellykket – vi har kortet ned prosesser i Norge og Danmark med flere måneder, takket være denne strategien.

## God relasjon til norske myndigheter

BeiGene begynte å bygge opp sitt nordiske team i 2022 og har nå etablert seg på det norske markedet.

– Vi er stolte over vår dialog med norske myndigheter og det aktive arbeidet som sikrer at også norske pasienter får tilgang til behandlingene våre, sier Astrid Ottosson Wadlund.

BeiGene jobber for å integrere pasienter tidlig i utviklingsprosessen. Dette er en del av selskapets ansvarlige foretaksfilosofi og syn på en verden uten grenser.

– Alle kreftpasienter, uansett hvor de bor, har like stor rett til innovative og livsviktige legemidler, og BeiGene jobber utrettelig for å gjøre dette mulig, avslutter Carl-Gustav Fabiansson.

Du kan lese mer om BeiGene på [www.beigene.no](http://www.beigene.no)

## Om BeiGene:

BeiGene har sitt nordiske hovedkontor i Stockholm, og tilstedeværelse i alle de nordiske landene. Foretaket har over 10000 ansatte i hele verden, og av disse er omtrent 950 forskere. Foretaket har over 90 pågående eller planlagte kliniske studier, og ytterligere 30 potensielle kandidater – en bred pipeline med potensial til å omfatte opptil 80 prosent av verdens kreftformer.

Kontakt oss på [nordics@beigene.com](mailto:nordics@beigene.com)

# Internasjonal KML-konferanse

Blodkreftforeningens brukermedvirker Geir Knapstad (73) deltok på konferansen til det internasjonale nettverket CML Advocacy, som gikk av stabelen 3-5 november i Berlin.

Tekst Kjersti Juul Foto: Privat

– Konferansen omhandlet medisinsk forskningsnytt, og arbeidet med å fremme vilkår for KML pasienter verden rundt, forteller Geir Knapstad.

Selv har han levd med KML i 12 år, går på fast medisin og er svært godt fornøyd med lege og forsker Bjørn Tore Gjertsen ved Haukeland sykehus, som han har fått oppfølging av helt siden blodkreften rammet.

**– Hvorfor du har valgt å engasjere seg som brukermedvirker i Blodkreftforeningen?**

– Jeg lever helt greit med KML, har lite bivirkninger og synes det er viktig å engasjere seg. Kona mi er også medlem i Blodkreftforeningen, da teller vi to medlemmer til i tyngde bak det foreningen står for. Jeg er veldig imponert over leder Olav Ljøsne sitt arbeid og engasjement både i organisasjonen, i offentlighet og presse. Jeg synes det er meningsfylt og være med å støtte. Og det kanskje viktigste av alt; på forskningssiden kan vi bidra til at det blir utviklet og godkjent nye medisiner, påpeker Knapstad.

## Verdensperspektiv og viktige påvirkere

Blant tingene han plukket opp på konferansen i Berlin, var medisinen Asciminib – som viser seg å ha gunstig



*– Oppsummert har dette vært svært verdifullt å få være med på. Jeg har blant annet forsøkt å dele informasjonen med medpasienter på Facebooksiden til KML pasienter i Norge, forteller Geir Knapstad om «CML Horizons 2023» som gikk av stabelen i Berlin.*

effekt spesielt for pasienter som planlegger å stoppe medisinbruk.

– Dette fikk jeg høre mye om på konferansen og tok det opp med professor Gjertsen og Olav Ljøsne da jeg kom hjem. Bjørn Tore og Olav svingte seg rundt og tok kontakt med Beslutningsforum. Tre uker etterpå var denne medisinen godkjent i Norge også, forteller Knapstad.

På konferansen som blant annet hadde fokus på viktigheten av å jobbe som påvirkere, delte han plass med 80 andre brukerrepresentanter fra forskjellige deler av verden.

– Det var veldig interessant å høre de ulike perspektivene enten man

kom fra Japan, India, Sør-Amerika eller Canada, og få se det i et internasjonalt perspektiv, forteller Knapstad.

Han hadde med seg sin kone til Berlin, som deltok på egen regning.

– Hun er med på alt, enten det er til time på legekontoret eller en konferanse som dette. Det er godt å ha en kone som støtter en, smiler Knapstad.

## Samler pasienterfaringer

Foredragene var todelt, mens en del handlet om organisasjonsrettet arbeid, handlet den andre om medisinsk forskning, utvikling og erfaring. Det var spesielt dette siste fokuset som var interessant, ifølge Knapstad.

**– Krever det noe spesielt å delta på en slik konferanse?**

– Det krever litt engelsk kunnskaper, samtidig var de veldig flinke å tilrettelegge slik at det ikke ble for mye medisinsk prat som gikk over hodene på oss.

**– Var det noe du bet deg spesielt merke iblant de andre landene?**

– I Australia var de svært tydelige på verdien av brukermedvirkning. De jobber veldig for at pasienter skal delta aktivt, har pasientdatabase og samler historier om KML pasienter sine livserfaringer. Det ville være en god ting i forhold til forskning og innhenting av pasienterfaringer også her til lands. En annen ting jeg husker godt er foredragene om at medisiner må tilpasses individuelt, fordi reaksjoner og bivirkninger er så forskjellig. En tredje ting var at hvis KML pasienter kommer over i akutfase, skal man starte med transplantasjon så tidlig som mulig og ikke utsette det/se det an. Dette var noe de var veldig klare på. Det var mange slike konkrete opplysninger, som det har vært fint å kunne viderefremme hjemme, forteller Knapstad. ■

## Vil du støtte Blodkreftforeningen med din Grasrotandel?

Husk at du kan velge en av våre lokalforeninger som din Grasrotmottaker! Du kan registrere mottaker på [www.norsk-tipping.no/grasrotandelen](http://www.norsk-tipping.no/grasrotandelen) eller hos en av Norsk Tippings kommisjonærer.

# Håper på CAR-T celleproduksjon i Norge

– Ved Radiumhospitalet jobber vi for å få en studie til Norge hvor CAR-T-cellene skal produseres på Senter for avansert celleterapi hos oss, forteller Marianne Brotkorb, overlege ved Avdeling for kreftbehandling ved Oslo Universitetssykehus.

Tekst Rannveig Øksne Foto: Privat

Dette er basert på et lukket produksjonssystem i en maskin, og i første omgang er det aktuelt å inkludere pasienter med non-Hodgkins B-cellelymfomer og myelomatose.

Utviklingen i CAR T-celle terapi går fort internasjonalt. CAR-T ble først godkjent i Norge til behandling av barn og unge med tilbakefall av akutt leukemi i 2018. Så langt er det få barn som har vært aktuelle og som er behandlet.

Internasjonalt er det hele 15 år siden de første pasientene fikk CAR-T celleterapi. I Norge fremstilles det CAR-T-celleproduktet som blir brukt i lymfombehandling i Nederland. Det varierer ellers i pågående og planlagte studier om cellene produseres i Europa eller USA.

Nå jobber forskere i Norge for å flytte prosessen med å genmodifisere T-cellene til Norge, for å få ned produksjonstiden, og på sikt også kostnadene.

Det har mange fordeler ved å få produksjonen til Norge.

– Dette vil korte ned tidsbruken vesentlig, fra 3-4 ukers produksjonstid til bare én uke. Logistikken blir også veldig mye enklere. Vi antar at kostnadene vil bli mindre med denne utviklingen, men det er litt for tidlig å være konkret på det området. I dag koster behandlingen cirka fire millioner kroner per pasient – men det er forhandlet frem rabatter for dagens CAR-T-



cellebehandling gjennom Legemiddel innkjøpssamarbeidet (LIS) – dette er hemmelig av konkurransehensyn og hva summen faktisk utgjør etter rabatter

har jeg ikke innsikt i, sier Brotkorb. Senter for avansert celleterapi (ACT) ble etablert i 2021 ved Oslo Universitetssykehus. ■

## Slik genmodifiseres T-celler

Ved CAR-T- celleterapi hentes det ut T-celler fra pasientens blod. Denne prosessen kalles ofte «høsting». Etter høstingen blir T-cellene i dag sendt til et laboratorium i utlandet for genmodifisering. Der blir T-celler genetisk forandret ved at man setter inn et gen som uttrykkes som et protein på overflaten til T-cellene. Dette proteinet gjenkjenner og binder seg til kreftcellen. Når T-cellen og kreftcellen på denne måten blir brakt i forbindelse med hverandre, vil T-cellene drepe kreftcellene når de blir ført tilbake til pasienten. Tilbakeføringen skjer ved intravenøs infusjon og er en engangsbehandling.

# Når kommer CAR-T på sakslisten?

Vi forventet at CAR-T- celleterapien Carvykti mot myelomatose skulle opp på møtet i Beslutningsforum i desember 2023, siden da har vi ventet på at behandlingen skulle komme på sakslisten

– Beslutningsforum for nye metoder får saken til beslutning når forhandlingene om pris og rammeavtaler med bilag i henhold til avtaleverket for gen- og celleterapi er ferdigstilt. Forhandlingene mellom leverandør, sykehus, sykehusapotek og Sykehusinnkjøp pågår fremdeles, sier Terje Rootwelt, leder i Beslutningsforum.

## En investering!

Olav Ljøsne, leder i Blodkreftforeningen, er tydelig på at helsemyndighetene ikke må se på CAR-T som kun en utgift, men som en investering. Pasienter som gjennomgår vellykket CAR-T-behandling sparer samfunnet for mange dyre medisiner, i tillegg til bedre livskvalitet for de fleste.

– Helsemyndighetene må løfte blikket og se på hvilke besparelser CAR-T behandling vil føre til på sikt. I Norge må myndighetene bestemme seg for hvilken rolle CAR-T celleterapi skal ha i norsk kreftbehandling fremover. Vi vet at CAR-T er et steg videre i hele behandlingsprosessen for myelomatose, og da kan ikke norske myndigheter innta en så passiv holdning. De kaster bort tiden til pasientene.

# Åtte måneder siden CAR-T behandling

– Alt ser bra ut og jeg føler meg i veldig fin form, forteller Gunhild Haugejorden, som august 2023 gjennomgikk CAR-T-behandling ved Universitetsklinikken i Leipzig.

Gunhild har hatt myelomatose siden 2015, og vært gjennom HMAS (stamcelletransplantasjon) to ganger. I fjor valgte hun å reise til Tyskland for egen regning. CAR-T-behandlingen kostet henne fem millioner kroner.

## Få bivirkninger

I dag har hun ingen synlige nivåer av myelomatose, noe som ikke betyr at hun er kreftfri eller kurert, men at sykdommen er på et så lavt nivå at den ikke kan påvises.

– Jeg har fått beskjed om at jeg ikke kan regne med at sykdommen blir helt borte, og at det er liten sjans for at jeg blir kurert. Men foreløpig ser det bra ut, sier Gunhild.

En gang i måneden sjekkes hun for m-komponent. I tillegg følger legene



tett med på antistoffnivået hennes, etter behandlingen har hun fått tilskudd av dette, noe som er vanlig for pasienter som gjennomgår CAR-T. Oppfølgingen skjer her i Norge, men alle resultater sendes også til klinikken i Leipzig.

– Jeg har egentlig ikke hatt noe særlige bivirkninger. De første måne-

dene var jeg stiv i kroppen, men det har blitt mye bedre. Jeg har noe nevropati, men det hadde jeg før jeg gjennomgikk CAR-T.

## Lever som vanlig


Gunhild forteller om mange fine skiturer i vinter, og lite sykdom.

– Rett etter behandlingen var jeg litt forsiktig. Jeg brukte munnbind og holdt meg unna større grupper med mennesker og traff folk utendørs. Men nå lever jeg mye mer normalt. Jeg har ikke hatt mange infeksjoner heller.

Nå er Gunhild i gang med vaksineringsprogram, og regner med å være fullvaksinert til jul i år.

## Håper på godkjenning i Norge

– Nå håper jeg flere pasienter med myelomatose skal få muligheten til å få CAR-T her i Norge. Jeg forstår ikke hva helsemyndighetene venter på. Dette er en veldig bra behandling, selv om det kan oppstå bivirkninger så går det vanligvis veldig bra. For meg var dette mye mer skånsomt enn HMAS som jeg har vært igjennom to ganger tidligere. ■



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.





*I margin møtte Bastian Hoffmann i Bergen da han fortalte historien sin på Blodkreftforeningens seminar om myelogene blodkreftsykdommer. Foto: Harald Herland.*

# Tilbake til framtiden

47 år gamle Bastian Hoffmann er en stilig type der han står med nystrøket lyseblå skjorte over en kornblå tweedvest. Tredagersskjegg og barbert skalle understreker inntrykket av sporty mann. Det lille aksenten røper opphav i Tyskland.

Det er nesten ikke til å tro det han forteller; går det virkelig an å være så syk og så kjempe seg tilbake til en framtid med jobb og hverdagsliv?

Tekst: Harald Herland Foto s18-19: Privat

Alt begynte med en telefon fredag ettermiddag 28. september 2018. Bastian er på et møte utenfor kontoret og på vei tilbake til jobben med PC'en i sekken. Det er legen som behandler Bastian sin diabetes som ringer.

– Blodprøvene han hadde tatt viste mangel på hvite blodlegemer. Det var såpass drastiske tall at dette burde undersøkes. Med en gang. Det føltes rart, for det feilte meg ingen ting.

Bastian gjør som han får beskjed om og legger om kursen i retning Haukeland sykehus. Han skal møte i sjuende etasje, avdeling for blodsykdommer.

– På denne avdelingen hadde jeg vært tidligere som tolk for en pasient som skulle ha benmargstransplantasjon. Jeg kunne ikke forstå hvorfor jeg skulle være her.

Legene tar prøver og undersøker Bastian denne fredagen. Lørdag får han beskjed fra sykehuset at han er alvorlig syk. Akkurat hvilken sykdom det dreier

seg om skal prøvene gi svar på over helgen. Bastian drar hjem og forteller de nærmeste vennene og familien de dramatiske nyhetene.

Når mandagen kommer får Bastian hele listen med behandlingsforløpet han må gjennom for å bekjempe akutt myelogen leukemi (AML).

– Jeg gråt mye det første kvarteret etter jeg hadde fått budskapet, for jeg hadde et veldig godt liv. Jeg var 41 år, hadde god jobb, en fantastisk samboer og familien min i Tyskland. Jeg er fridykker, jeg danser tango, spiller musikk, liker å reise og å lage mat. Det skulle ikke tas så lett fra meg. Jeg var fort kampklar og tenkte: skulle kreftene minke etter hver runde i bokseringen (les kjemoterapi), så skulle kampviljen øke i samme grad. Jeg var trygg på at jeg hadde mye å stille opp med – god kondis og en bra psyke.

Legen som var ansvarlig for behandlingen var alvorlig da han kom med budskapet, han var så åpen som Bastian ba ham om, og pakket ikke inn beskjedene. ▶

## Pasientintervju

– Om vi ikke klarer å kurere dette, så har du tre måneder igjen. Beste prognose var seks måneder, men da måtte det finnes en donor for transplantasjon innen den tid.

Stakkars foreldrene og søsteren min tenkte jeg. De må feire jul uten meg.

Bastian ville tilbake til det gode liv med familie, fritidsaktiviteter og jobb – det var målet. Men hvor lang tid ville det ta? Legen ville ikke si noe sikkert, men lovet å gi tilbakemelding når han visste mer. Det ga en stor trygghet.

– Nå skulle jeg kjempe en kamp jeg aldri hadde kjempet før og være på sykehus mye lenger enn jeg noen gang hadde vært. Jeg visste ikke hvordan psyken ville reagere mot det tøffe som var i vente.

### «Dårlig timing om jeg skulle takke for meg alt nå»

Samboeren Susanne kom til sykehuset hver dag. Hun og Bastian hadde akkurat flyttet sammen da leukemien slo ned, og han syntes det var veldig dårlig timing å skulle takke for seg allerede nå.

Vennene ble heiagjengen i denne tiden, familien fra Tyskland var lenge på besøk i Bergen. Fridykkerne kom med ny maske og snorkel som fikk ligge på nattbordet. Folkene han danser tango med kom på besøk og sendte meldinger.



*Bastian og Susanne hadde akkurat blitt samboere da han ble syk og Bastian tenkte det var veldig dårlig timing å takke for seg allerede.*

– Dykkermasken var en hyggelig påminnelse om at jeg skulle klare dette, selv om det bare var gått en uke inn i behandlingen da jeg fikk den.

7. desember 2018 ble Bastian sendt til Oslo for å forberede transplantasjon. Før transplantasjon må immunforsvaret drepes med cellegift, og den 13. desember 2018 fikk han de nye stamcellene.

– Jeg feirer fremdeles denne dagen som min bursdag nummer to, forteller Bastian.

Etter en transplantasjon må pasienten være i flere uker på isolat for å bygge opp immunforsvaret på nytt. Bastian kjente ikke så mye til selve

leukemien, men han hadde voldsomme bivirkninger av cellegiftbehandlingen, blant annet flere blodforgiftninger og store utslett over hele kroppen.

### Sykdommen er en erfaring å ta med seg videre

Legene på Haukeland fortalte at det var mye de kunne gjøre for Bastian, men det var også mye han måtte gjøre selv. Spise mye, være i bevegelse og ligge minst mulig. Jo mere du jobber nå, jo bedre utgangspunkt har du for å komme tilbake i form var beskjeden.

– Dette er ekstremt alvorlig, jeg skal gjøre alt jeg kan, tenkte jeg. Jeg fikk snakke med en likeperson i Oslo som også hadde AML med et heftig forløp.

Bastian og likepersonen diskuterte om man ville være det samme mennesket som før når behandlingen var over. Likepersonen mente antakelig ikke, for man har vært igjennom dramatiske ting som preger en. Hun så på sykdommen som en erfaring hun kunne bruke til å ta bevisste valg og til å tro på seg selv.

– For du tåler utrolig mye, det var en viktig erfaring – hvor mye juling man tåler. Jeg var så svak at jeg måtte

*Fridykking er en lidenskap og Bastian forteller om gledestårene da han kunne dykke for første gang etter transplantasjonen.*

krype fra sengen til toalettet, og når jeg skulle vaske hender måtte jeg sitte på kne med haken på vasken.

### *Fire hvilepauser fra sofaen ut til toalettet*

Da Bastian kom tilbake til leiligheten i Bergen måtte han sette opp fire stoler mellom sofaen og toalettet, så han kunne hvile underveis.

– Da var det tøft å tenke på at det kunne ta lang tid å komme tilbake til jobb. Men jeg tenkte hele tiden at jeg skal tilbake, og hva må til for at det skal skje? Jeg kunne få akutte trettetsanfall som gjorde at jeg måtte sette meg ned med én gang. Som tysker er jeg glad i disse ryggsekkene med stol som vi bruker på fisketur, så jeg kjøpte meg en sånn.

Han forteller at noen ganger satt han rett utenfor inngangsdøren til huset for å samle krefter til å gå de siste meterne inn. Etter hvert byttet Bastian stolryggsekken ut med staver. Han merket at hukommelsen og konsentrasjonen ikke var den samme som før og hver dag måtte han se etter



*Tango er lidenskapen som dyrkes på land.*

symptomer på om kroppen ville støte fra seg den nye benmargen. Betennelser i musklene (GVHD) gjorde at han ble fullstendig kraftløs i armene. Målet var hele tiden å komme tilbake i jobb, og sakte kom bedringen.

Etter cellegiften var lungekapasiteten blitt mye dårligere, og det er ikke så bra for en fridykker. Bastian prøvde seg i vannet likevel og det kom en del glede stårer etter det første dykket, foreller han.

*«Jeg lever 100 prosent, det er min toppidrett»*

– Nøyaktig ett år etter transplantasjonen kom jeg tilbake i jobb, til kollegaer og nettverk, rutiner og gøy ting å arbeide med. Men legen min sa maks 20 prosent. Jeg var skeptisk, men det var det beste rådet jeg kunne fått. Jeg har møtt folk i nettverkssamlinger i Blodkreftforeningen som har gått tilbake i 100 prosent jobb og som har fått fatigue de ikke er kvitt. Så jeg tok det rolig fram til januar 2020, da jeg gikk opp til 40 prosent og etter hvert 10 prosent hver måned.

Bastian er en stor fan av tv-serien Mesternes mester og blir inspirert av idrettsutøvere som sliter med astma, mageproblemer og skader, men som likevel presterer.

– Jeg har en del ting jeg òg, men jeg lever maksimalt. Det er min toppidrett. Jeg kan gjøre alt som jeg gjorde før jeg ble syk. Jeg danser, dykker, reiser, jobbe på skjerm og fungerer 100 prosent.

Nå er han leder i Blodkreftforeningen Vestland og er veldig imponert over alle i foreningen som bidrar pålitelig og samvittighetsfullt. ■



*Alle fra dykkermiljøet, tangoklubben og i vennekretsen tok jobben som heiagjeng og hjalp til med å holde motet oppe.*

Se Blodkreftforeningen sin reportasje om Det norske benmargiverregisteret på [youtube.com](https://www.youtube.com):



*Pasienten sin jobb er å spise mye og å holde seg mest mulig i aktivitet*

# Nytt fra lokallag

## Sør lokallag

Våren 2023 startet lokallaget opp med kafétreff, hvor de inviterte til treff én gang i måneden. Medlemmene fikk invitasjon på epost, men dette er et lavterskeltilbud der medlemmene kan møte opp uten å melde seg på i forkant. Lokallaget byr på et enkelt måltid og kaffe, og likepersonene Aud Kari Staaland og Else Beate Storsveen melder om gode samtaler rundt bordene og at de har plass til flere!

På årsmøtet 7. februar til lokallaget på Hotel Strand i Fevik ble det valgt et nytt styre:

Leder: Arndis Atladottir,

Nestleder: Irene Eriksen,

Kasserer: Torstein Koveland,

Sekretær: Irene Mørland Dale,

Styremedlem og Likepersonansvarlig: Kristin Grindheim- Jaktevik

Styremedlem: May Anett Halvorsen og Else Beate Storsveen.

Varamedlem: Knut Georg Kvifte og Dag Olav Torjesen

Lokallaget takker varmt for innsatsen til Anita Nymo og Aud Kari Blix Staaland gjennom de siste årene for lokallaget. Styret i lokallaget ser frem til et år med aktivitetsnivå tilsvarende det de har hatt de siste årene, og er i gang med å planlegge blant annet sommerfest.

*Av styret: Venstre bak: Torstein Koveland og Knut Georg Kvifte. Venstre foran: May Anett Halvorsen, Irene Dale, Arndis Atladottir, Else Storsveen.*



## Rogaland lokallag

19. februar holdt lokallaget årsmøte i Vardesenteret sine lokaler i Stavanger. 14 medlemmer møtte opp for å høre et humoristisk foredrag om testamente og framtidfullmakt. Deretter ble det servering, og gjennomgang av årsmelding og regnskap. Sigrid Matthes ble takket av som dyktig leder gjennom seks år. Hun fikk gave og fine ord for flott og inkluderende lederskap. Steinar Jansen ble ønsket velkommen som ny leder. Det ble en fin kveld, med god drøs rundt bordene. Nytt styre ser fram til å lage kjekke treff for medlemmene i 2024.



## Østlandet sør-øst lokallag

28. februar holdt lokallaget årsmøte på INSPIRIA i Sarpsborg. Det var 35 påmeldte til årsmøte. Birgitte Eiken overlege ved avdeling for kreft og blodsykdom ved Kalnes, holdt et engasjerende foredrag om blodkreft. Årsmøte ble avviklet med gode innspill fra medlemmene.

Fremover har lokallaget planlagt kafémøter i Halden, Sarpsborg, Fredrikstad, Moss, Ski og Askim. Det første kafémøtet ble holdt på Ski storsenter 21. mars, og det neste i rekken er i Moss 11. april kl. 17.00 til 19 på Nobel Cafe, etterfulgt av treff i Askim 18. april kl. 17.00 på Cafe C i 2 etasje på Askimtorget storsenter. 15.juni planlegger lokallaget en båttur på Rødenessjøen den med DS Turisten. Det vil bli informert om denne turen over påske.

## Oslo og omegn lokallag



8. februar arrangerte lokallaget møte med kreftkoordinatorerne i Oslo og omegn. Her hadde de også besøk av to representanter fra PROFO, en fra NORILCO, og en fra PANKARAS nettverket. Dette som ledd i et samarbeid mellom pasientforeningene, som lokallaget har tatt initiativ til. Her ble det drøftet de felles utfordringene lokallaget har sammen med kreftkoordinatorerne.

– Det er viktig at koordinatorene bruker oss, og den kompetansen vi sitter inne med.

Vi fikk frem felles utfordringer vi møter i helsevesenet. Det stor forskjell i praksis med pakkeforløp hjem, bare for å nevne et eksempel, sier Pål Eriksen, leder i lokallaget.

Under markeringen av Verdens kreftdag 4. februar var lokallaget til stede på Kulturhuset Flammen i Nittedal.

15. februar var det igjen tid for årsmøte på Teknisk museum i Oslo, hvor Per Anders Nordengen var invitert som foreleser. Han trollbandt de fremmøte med en blanding av kunnskap, humor, livserfaring, og personlige følelser.

Etter de vanlige prosedyrene som hører med på ethvert årsmøte la valgkomiteen frem sitt forslag, som ble enstemmig vedtatt. Protokollen fra årsmøtet blir lagt i på nettsidene til Blodkreftforeningen under lokallag Oslo og omegn.

Årets store begivenhet for lokallaget er Kielturen fra 5. til 7. juni. Her håper styret på mange påmeldte siden det er en unik mulighet til å bli kjent med andre medlemmer. I mai blir det et nytt forsøk på besøk på Roseslottet. Lokallaget minner også om kaffetreffene, som er et lavterskeltilbud uten påmelding. Det er alltid en likeperson til stede også, hvis noen ønsker en personlig samtale om utfordringer som følger i kjølvannet av en kreftdiagnose.

## Vestland lokallag

12.mars avholdt lokallaget årsmøte. Aktivitetene fremover vil inkludere kaffetreff i Bergen kl 18.00 på Olivia Ole Bulls plass 28. mai og i Sogndal på Læg Reid hotell 23. april kl 17.30. Nærmere info kommer på epost til alle medlemmer i lokallaget.

## Vestfold og Telemark lokallag

Lokallaget avholdt årsmøte i Tønsberg 7. mars, både styrets årsberetning og regnskapet viser at det har vært en brukbar aktivitet i året som gikk. Styret har valgt en relativt betydelig subsidiering av arrangementene, og årsmøtet ga sin tilslutning til dette. Også det vedtatte budsjett for 2024 legger opp til at man bruker av foreningens egenkapital for å redusere egenandelene.

Ole Tvetter Gregersen hadde medelt valgkomiteen at han ønsket å trekke seg som leder og styremedlem, og i samsvar med valgkomiteens forslag ble Arne Lie valgt som ny leder. Som nytt styremedlem ble Marianne Bråthen valgt, og nye varamedlemmer Svein Rognlien og Stig Hansen. Ingun Sogn Evju og Helge Holtan var ikke på valg.

Årsmøtet ble etterfulgt av et hyggelig måltid, før kreftkoordinator Reidun Løkkemyhr i avdeling for blodsykdommer ved Sykehuset i Vestfold ga tilhørerne et meget interessant innblikk i hennes arbeid, blant annet med oppfølgingen av pasientene etter avsluttet utredning og behandling.



1. Nytt styre i lokallaget, fra venstre Arne Lie (leder), Ingun Sogn Evju, Marianne Bråthen, Svein Rognlien (varamedlem) og Helge Holtan. Stig Hansen (varamedlem) var ikke til stede.

2. Kreftkoordinator Reidun Løkkemyhr fra Sykehuset i Vestfold.



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

## Spørsmål og svar:

? – Jeg har polycytemia vera og har gått på Hydroxyurea i mange år. Nå har jeg i økende grad kjent på nevropati i føttene og føler meg ustø når jeg går. Kan dette skyldes behandlingen eller er det selve sykdommen?

### Anders svarer:

– Ja, dette kan være en bivirkning av medisinen. Det er angitt at nevropati forekommer hos opptil 10 prosent av pasienter som bruker Hydroxyurea.

? – Hva betyr egentlig «nær maksimal cellularitet»?

### Anders svarer:

– Nær maksimal cellularitet betyr at det er veldig tett med hvite blodceller når vi ser på benmargen i mikroskop. Vanligvis skal det være rikelig med mellomrom mellom cellene slik at de dekker 30-60 prosent av det arealet. Når det dekker 95 prosent er det tegn på at cellene deler seg for mye. Det kan, men må ikke være et tegn på kreft.

? – Jeg har over en periode hatt forhøyede lymfocytter og har blitt fortalt at jeg kan ha forstadiet til kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Jeg ble anbefalt å følges opp hvert halvår med blodprøver. Jeg har følt meg ganske slapp for tiden, utover det kjenner jeg

ikke på noen symptomer. Hva kan jeg forvente fremover?

### Anders svarer:

– Et forstadium til KLL er en ufarlig tilstand. Den kan imidlertid utvikle seg til en tydeligere KLL-sykdom som skal behandles. Dette kan ta lang tid, og kanskje skjer det aldri. Derfor er det laget et opplegg med kontroll to ganger i året. Av og til gjøres det kontroll bare en gang i året. Tidlig behandling forhindrer ikke denne utviklingen til KLL, men som sagt, tilstanden kan holde seg i ro i årevis.

Symptomer som kommer kan skyldes andre ting, men vi kan aldri utelukke at det skyldes KLL-sykdommen som har utviklet seg selv om jeg tror at sjansen for dette er liten nå. Hvis du fortsatt er usikker på dette, må du kontakte fastlegen din.

? – Hva kan høy blodprosent, hematokrit og reticulocytter bety?

### Anders svarer:

– Hb-verdien (høy blodprosent) og hematokrit måler det samme, men på to forskjellige måter. Det forteller oss at blodverdien din ligger er i det øvre området. Hvis vi måler Hb på 1000 forskjellige friske personer vil cirka 25 ha en slik verdi. For noen er dette en normalverdi som de har hele livet. Hvis du har målt blodverdien tidligere, husker du kanskje hva du hadde. Hvis verdien var i dette området, er dette sannsynligvis normalt for deg. Hvis verdien har vært lavere tidligere, kan det være at du har fått en høyere verdi og at du kan kontrollere den en gang til. Vær klar over Hb-verdien varierer gjennom døgnet. Hvis du drikker lite væske i løpet av dagen, vil blodverdien bli høyere. Reticulocytter er de nylagde røde blodcellene som akkurat har sluppet ut fra benmargen. Det tallet du oppgir er for lavt. Det kan bety at kroppen din har satt ned produksjonen fordi du har nok røde blodceller.

**?** – Jeg har nylig fått diagnosen kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Jeg blør sånn i tannkjøttet når jeg pusser tenner. Er dette vanlig?

**Anders svarer:**

– Jeg vi ikke si at det er vanlig, men det kan forekomme. Du får se om det blir borte når du starter behandling og ellers ta det opp med din egen lege.

**?** – Jeg har myelodysplastisk syndrom MDS, men synes det er så lite nytt å lese om behandling og forskning. Skjer det mindre på den fronten?

**Anders svarer:**

– Behandlingen av MDS er veldig avhengig av blant annet alder, hvilken type MDS, prognostiske faktorer. Det er nok riktig at det ikke ha skjedd så mye nytt når det gjelder MDS etter at medisinen azacytidin (Vidaza) kom for noen år siden, men det er likevel en hel del å hjelpe seg med. Blodkreftforeningen

har en veldig god brosjyre om sykdommen som kan søkes opp på nettet. Jeg anbefaler å se på den.

**?** – Min mann har myelomatose, og skal gjennom HMAS. Vi lurer på hvor risikabelt det er hvis han er smittet med et virus, for eksempel covid, når han får høy dosen? Man kan jo være smittet før man føler seg syk.

**Anders svarer:**

– De generelle rådene fra FHI er at personer med økt risiko (som pasienter med myelomatose har) bør vaksinere seg mot covid og influensa. Dette beskytter mot infeksjon, men ikke 100 prosent. Noen får infeksjonen selv om de har tatt vaksinen, men forløpet blir lettere. Ved myelomatose kan det også skje at vaksinen ikke virker så godt fordi immunforsvaret er nedsatt. Hvis han ikke var vaksinert seg, bør han ta dette opp med behandlingsstedet. Det kan også være forhold som gjør at

vaksinasjon bør utsettes. Så til spørsmålet. Det er riktig at man kan ha smitten i kroppen før man merker noen symptomer. Det er nok forskjellig om det gjøres rutinemessig testing for korona og influensa som er de mest aktuelle. En annen sak er at det selges enkle egentester for korona. Når man først har begynt å tenke på dette, kan det være like greit å ta testen selv for å få det ut av tankene. Det er i alle fall ikke forbudt.

## Bli benmargsdonor

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

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.

A close-up portrait of a woman with brown hair and blue eyes, smiling slightly. She is wearing a black turtleneck sweater. The background is a soft, out-of-focus light color.

# *Årets forsker lager foto- prosjekt om kreftpasienter*

Sigrid Skånland ble tildelt prisen Årets Forsker 2023 ved Institutt for Kreftforskning, Oslo universitetssykehus. Prisen på 100 000 kroner fikk hun for sin rolle i utvikling og innføring av presisjonsmedisin for pasienter med blodkreft. Nå ønsker hun å bruke prispengene til et fotoprojekt om kreftpasienter.



## Stereotypier

– Hobbyen min er fotografi. Da jeg vant «Årets forsker»-prisen lurte jeg på om jeg skulle bruke prispengene til et fotoprojekt.

Ofte synes Skånland det er et stereotypisk bilde som presenteres av kreftpasienter gjennom media: En person uten hår i en sykehusseng.

– Jeg vil gjerne vise at det ikke bare er slik.

## Å nærme seg pasientene

Et fotoprojekt kan også være en måte å nærme seg pasientene.

– Hvem er det egentlig vi jobber for? Jeg synes det er viktig å se pasientene. Mange av oss forskere har ikke direkte kontakt med dem, men får bare blodprøvene deres. Det går et skille mellom forskere og pasienter. Da er det ekstra viktig å bli minnet på hvem vi jobber for!

## Kreativ prosess

Skånland har en del tanker om den kreative prosessen rundt fotoprojektet, men er samtidig åpen for at veien blir til mens hun går.

– Om planene endres underveis, så må det være lov, tenker jeg.

Foreløpig ser hun for seg ett bilde per pasient, og ønsker seg mange deltakere for å få frem mangfoldet.

– *Hvor tenker du å fotografere pasientene?*

– Jeg vil veldig gjerne portrettere dem i et miljø som betyr noe for dem. Det hadde vært fint om noen åpner for å ha meg med i hjemmet sitt, eller om de har en spesiell hobby de vil vise frem. Eller om de har en plass ute hvor de liker å være. Jeg ønsker at portrettet skal fortelle noe om hvem personen bak kreftdiagnosen er, og da vil jeg se dem på et sted som betyr noe for dem.

## Genanse og verdighet

– Hvis noen ikke er komfortable med å vise ansiktet, så kan det løses ved at de portretteres sett bakfra, eller at bare deler av personen er med på bildet. Hender, for eksempel. Hvis en er glad i å lese, kan det være hender med en bok. Et slikt bilde vil også fortelle en historie om pasienten. Portretter trenger ikke nødvendigvis å vise ansiktet til den som blir portrettert.



– Jeg må nok legge mye innsats i å rekruttere deltakere til fotoprojektet. Jeg vet ikke hva som er realistisk. Det er ikke sikkert det går bare med KLL-pasienter (kronisk lymfatisk leukemi, journ. anm.), eller bare med blodkreftpasienter. Kanskje jeg må utvide. Men KLL er det jeg jobber med, så jeg vil veldig gjerne ha dem med. Jeg må spre ordet rundt, og håper at noen tar kontakt. Det er jo helt nytt for meg òg. Jeg må bli komfortabel med samarbeidet. Det kan være litt skummelt å møte en person på denne måten, og det er veldig intimt å skulle portrettere noen.

## Veien videre

Skånland ser for seg at prosjektet gjøres over en tidshorison på to år, hvor sluttproduktet skal være en fotobok og en fotoutstilling.

– Jeg må gjøre dette på fritiden, og jeg bor i Oslo. Området her er lettest

tilgjengelig, men jeg reiser også en del i Norge. Blant annet skal jeg til Trondheim både i mars, april og mai. Det er absolutt mulighet for pasienter fra andre deler av Norge til å bli med på prosjektet også!

– *Når tenker du å starte opp fotograferingen?*

– Jeg var med på Blodkreftforeningens møte for pasienter med KLL i Trondheim 12. mars. Da fikk jeg presentert prosjektet. Jeg er avhengig av at noen tenner på idéen og vil være med. Man blir vist frem, og det er ikke sikkert at alle er komfortable med det.

Skånland ønsker at prosjektet skal ta form av en fotobok med 50 til 100 portretter, og en utstilling.

– Man kan lese mye av et bilde. Jeg vil at kreftdiagnosen skal stå ved siden av bildet, slik at publikum blir minnet om at den personen de ser, har kreft. Jeg ønsker også å ha med et sitat fra pasienten, for å gjøre portrettet mer personlig. Når man har denne informasjonen og ser bildet, hva tenker man da? undrer Skånland.

**Pasienter er velkomne til å ta kontakt med Sigrid Skånland hvis de vil vite mer om fotoprojektet:**



<https://www.ous-research.no/home/skanland/Group-members/3132>

# Forskningen bak prisen



Tekst og foto: Morten Brakestad

– Det langsiktige målet med forskningen vår er å utvikle presisjonsmedisin, eller personilpasset behandling, for pasienter med kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Presisjonsmedisin vil si å tilpasse behandlingen til den sykdommen som den ene pasienten har, fordi sykdommen kan oppføre seg forskjellig i ulike pasienter, sier Sigrid Skånland som ble Årets Forsker 2023 ved Institutt for Kreftforskning.

Skånland forteller hvordan de har studert kreftcellene til pasienter som har fått en bestemt behandling i kliniske studier, for å se om noe ved cellene kan fortelle hvilken behandling pasientene vil ha nytte av. De sammenligner resultatene med hvordan pasientene responderte på behandlingen, for å finne en sammenheng. Da bruker de maskinlæring, for å lage modeller.

– Vi har et pågående EU-prosjekt, som går mot slutten, hvor vi har gjort dette. Og nå ser det ut som vi har lyk-

kes i å lage en modell som kan forutsi om pasienter vil respondere bra eller mindre bra på en bestemt behandling.

## Legemiddeltesting

Så gjør de noe som kalles legemiddeltesting, forklarer Skånland. En robot fordeler cirka åtte millioner kreftceller fra pasienten utover en plastplate med 384 små hull, der det tilsettes ulike legemidler. Etter tre dager i inkubatorskapet kan de se hvilke medisiner som har drept kreftcellene eller ikke.

– Da kan vi teste *før* vi behandler pasientene, for vi tester på cellene deres om medisinerne har en effekt eller ikke.

– **Hvor langt unna er dere å bruke dette i behandlingen av pasienter?**

– Vi har allerede brukt det til å veilede behandling av blodkreftpasienter som ikke har andre behandlingsmuligheter igjen. Vi bruker også denne metoden i den kliniske studien IMPRESS-Norway. Den er åpen for alle pasienter med alle typer kreft, som har brukt opp alle andre tilgjengelige legemidler, og

som ikke har noen andre alternativer enn å være med i en klinisk studie. Nå har vi en kohort for KLL-pasienter i den studien. De skal få behandling basert på den legemiddeltesten vi gjør. Det er et første skritt.

## Resultater

– **Ser dere noen resultater?**

– Foreløpig er det bare én pasient, fordi heldigvis så er det ikke så mange pasienter som kommer dit at de ikke har noen andre alternativer. De er veldig syke, når de kommer med i studien. Vanligvis er det sånn at den første behandlingen du får, virker ganske bra og lenge. Og så går det litt nedover for hver behandlingslinje. Når den pasienten som er inkludert i studien har hatt veldig mange linjer med behandling før, da forventer vi egentlig ikke kjempe-lang levetid, dessverre. Men livskvaliteten blir bedre underveis i behandlingen. Det er positivt. Men det varierer, det er forskjell mellom pasienter.

– Men så håper vi at man kan bruke det på andre kreftformer. At det er overføringsverdier. De metodene vi bruker, er lettest å bruke på blodkreft fordi cellene er så lett tilgjengelige på en blodprøve. Men det gjøres slike legemiddelscreeninger på solide kreftformer også, kreftsvulster, tarmkreft eller brystkreft. Det kan i prinsippet overføres til der hvor man har tilgang til kreftceller. ■

- Prisen «Årets forsker» på 100 000 kr finansieres av Radiumhospitalets Legater.
- Til daglig er Skånland prosjektleder ved Institutt for kreftforskning, Oslo universitetssykehus, og forsker i funksjonell presisjonskologi i MATRIX.
- MATRIX er et nasjonalt forskningssenter for klinisk kreftbehandling.

## Landskonferansen 2024 – Hotel Klubben i Tønsberg, 23. til 25. august

*Velkommen til en helg med tema «Å være i livet»!  
Gjennom spennende foredrag og sosialt samvær vil teamet  
for årets landskonferanse knyttes sammen og bidra til  
inspirasjon og sørge for påfyll.*



Landskonferansen starter fredag 23. august klokken 1600, og avsluttes søndag 25. august med lunsj klokken 1400. Vi har planlagt en innholdsrik helg med spennende foredrag, sosiale aktiviteter og gode måltider.

Viktigst av alt: Du får møte andre medlemmer og bli kjent med andre i samme situasjon som deg.

Som alltid vil vi ha et interessant og lærerikt program denne helgen. Vi jobber med å få alle brikkene på plass og vil legge ut informasjon om program på våre nettsider så fort dette er på plass.

**Meld deg på!** Vi har begrenset antall plasser, så førstemann til mølla-prinsippet gjelder.

**Påmeldingsfrist: 1. juli 2024.** Påmeldingen er åpnet og du finner den på [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

**NB!** Landskonferansen er kun for medlemmer.

Blodkreftforeningen dekker kost, losji og faglig program mot en egenandel på kroner 1 250 per person. Deltakere må selv betale for reise til og fra hotellet.

### INVITASJON TIL LANDSMØTE

Landsmøtet er foreningens høyeste myndighet. Adgang til landsmøtet har alle som er medlemmer av foreningen, og som har betalt årskontingenten for inneværende år. Selve landsmøtet avholdes som en del av landskonferansen fra klokken 1800 til 1930 fredag 23. august.

Denne informasjonen er å anse som innkalling til landsmøtet. I henhold til vedtektene skal sakspapirer sendes ut til de som er påmeldt som landsmøtedeltakere senest 14 dager før landsmøtet.

**Sakslisten for landsmøtet er som følger:**

1. Valg av dirigent/referent/og to til å undertegne protokollen
2. Årsberetning 2023
3. Regnskapet i 2023
4. Hovedstyret framlegger budsjett for 2024
5. Innkomne saker
6. Fastsettelse av kontingent
7. Valg av hovedstyret, valgkomite og revisor

Frist for å sende inn saker som ønskes behandlet på landsmøtet er 19. juli 2024.

Disse sendes til [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

En valgkomite arbeider med å fremme forslag til valg av styremedlemmer i Blodkreftforeningen. Har du forslag til kandidater kan du kontakte valgkomiteens leder Agnar Berland [agnar.berland@gmail.com](mailto:agnar.berland@gmail.com)

Påmelding til landsmøtet skjer ved at du melder deg på landskonferansen. Ønsker du kun å delta på selve landsmøtet sender du påmeldingen din til [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no). **Påmeldingsfrist er 1.juli 2024.**

# Klar for innsats!



Pål Andre Holme tok 1. januar over roret etter Geir Tjønnfjord som leder for Avdeling for blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus. Han ser frem til å fortsette det gode samarbeidet med Blodkreftforeningen.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Ny på Avdeling for blodsykdommer er Pål Andre Holme imidlertid ikke. Siden 2001 har han vært på avdelingen. Han er hematolog og indremedisiner, og har blødninger og tromboser som sitt spesialfelt. Han tok doktorgrad på trombose og hemostase da han var 29 år. I 2005 var han ferdig med spesialiseringen sin, og i 2014 ble han professor. I tillegg har han fått med seg en master i helseadministrasjon også. Nå er han klar for nye utfordringer.

– Ja, dette er helt klart en utfordring, men også svært spennende. Det er mye å sette seg inn i, men som med alt annet handler det om å være innstilt på å lære underveis og håndtere det som dukker opp. Jeg har stor tro på at resultatet blir bra!

## Forbedringsområder

– Vi er og skal være Norges tyngste avdeling innenfor alt som har med hematologi, og vårt hovedfokus er pasientbehandling. Vi har noen områder vi skal jobbe med å forbedre, for eksempel kan vi utvikle oss på å kjøre flere studier på maligne blodsykdommer samtidig. Vi har også Nord-Europas største transplantasjonssenter, og her utnytter vi ikke pasienterfaringene optimalt, så det skal vi jobbe med fremover, forteller Holme.

I 2024 skal avdelingen ansette en professor som skal knyttes opp mot transplantasjonsvirksomheten.

# Lansering av vår første brosjyre på samisk!

## Bygger kompetanse

Holme er opptatt av at avdelingen skal ha et bredt studieprogram.

– Vi har en stor avdeling, med et betydelig pasientvolum, og her skal vi være i frontline når det kommer til kliniske studier. Vi ønsker ikke å stå tilbake for noen former for behandlingsterapier, men kunne tilby de beste behandlingene her.

Den nye avdelingslederen mener ressursene er på plass og at organisasjonen er solid med nødvendig spisskompetanse. Rekrutteringen er han ikke bekymret for.

– Rekruttering, både til avdelingen her og til hematologi generelt, ser jeg lyst på. Vi har en lang kø av LIS-leger, altså leger i spesialisering, som ønsker å komme til oss.

Sikring av pasientsikkerhet og pasientoppfølging er viktig ved landets største avdeling for blodsykdommer. Gjennom utdanning av hematologispesialister bidrar de til å bygge opp kompetansen på lokale sykehus slik at pasientene sikres best mulig oppfølging lokalt. I tillegg har avdelingen ved Rikshospitalet et tett samarbeid med andre sykehus i Norge.

## Ønsker å bidra

Avdeling for blodsykdommer er en viktig samarbeidspartner for Blodkreftforeningen, blant annet gjennom faglige bidrag på seminarer og kvalitetssikring av informasjon.

– Vi har et mål om å bistå og stille opp for pasienter og pasientforeningen i den grad vi kan. Vi vil også fortsette å utvikle undervisningen vår, ikke bare for studenter, men for helsepersonell generelt, slik at vi på den måten også kan bidra til bredere kunnskap om blodsykdommer hos helsepersonell utenfor vårt fagfelt. ■



På besøk på Hematologen ved UNN, fra venstre: Heidi Vikan, Marit Brynjulfsen, Anna Wulff Iversen og Elisabeth Halse.

«Varraborasdávddat A rájjs Á rádjai» («Blodkreft fra A til Å») er oversatt på initiativ fra lokallaget i Nord-Norge, og i forbindelse med lanseringen 6. februar var representanter fra styret i lokallaget på en mini-turné i Karasjok.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

– Et prosjekt vi har jobbet med i nesten tre år kunne endelig overrekkes til leger, helsepersonell og pasienter. Å få informasjon på ditt eget morsmål er en viktig trygghet når man havner i en sårbar situasjon. I tillegg er det generelt lite medisinske fagbegreper som er oversatt på samisk, noe som kan skape utfordringer for leger i kommunikasjon med pasienten på eget morsmål, forteller Heidi Vikan, leder i lokallaget.

## Bidrag til pasientkommunikasjonen

I Karasjok ble brosjyren delt ut til kommunehelsetjenesten, samiske klinikker og spesialisthelsetjenesten i området, samt sykeavdelingen, SANKS og på Sametinget.

– Både pasienter, samiske tolker og helsepersonell vil kunne bruke brosjyren for å sikre kommunikasjonen. I stedet for å bruke billedlige og synonyme ord i mangel på faguttrykk, kan brosjyrens ordliste sikre bedre forståelse i kommunikasjonen mellom helsepersonell og kreftpasienter, sier kreftsyrkepleier Veronje Ingebrigtsen,

enhetsleder for sykeavdelingen i Karasjok kommune.

## Samisk ordlaging

– Det var ikke enkelt å finne noen som ville påta seg oppgaven med å oversette en så vanskelig tekst, men Rolf Olsen tok utfordringen. Rolf har lang erfaring som tolk og oversetter og en bachelor i latin og gresk. Noe av det mest kompliserte var å lage samisk terminologi, men han har jobbet mye med samisk ordlaging og har kommet frem til et godt og solid produkt som vi er stolte av. Han er allerede i gang med neste oversettelse og om ikke lenge vil også brosjyren om myelomatose være klar på nord-samisk, sier Heidi Vikan. ■

## Ønsker du brosjyren tilsendt?

Send oss en epost:  
[post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)  
med adresse og antall.

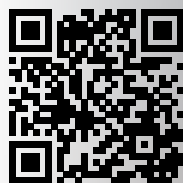
Vi sender den ut kostnadsfritt!

# 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](http://minmpn.no)



NO2301314168



# Byråkratisk medisintrøbbel

Pasienter med sjeldne diagnoser blir skadelidende i et legemiddelmarked som rammes av kravet om billige løsninger og unødig skjemavelde.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Anita Nymo fikk Myeloproliferative sykdom (MPN) i 2005. En diagnose som kan deles inn i tre undergrupper.

– Jeg har varianten som heter essensiell trombocytose, ET og PV, polycytemia vera. Det gjør at man produserer for mye blodplater og røde blodlegemer, noe som kan føre til blodpropp. Det alvorligste er blodpropp i hjernen, hjertet eller lungene, forteller Nymo som selv opplevde blodpropp i hjernen før sykdommen ble behandlet.

Heldigvis finnes det effektive medisiner/tiltak for å leve med sykdommen. Hvilke bivirkninger man kan oppleve er imidlertid veldig varierende for den enkelte pasient.

– Jeg har stått på forskjellige typer Interferon og Xagrid, som jeg ikke har tålt. Jeg endte til slutt med å bruke en gammel type cellegift, Hydrea, i tablettform, med noen tålelige bivirkninger. For noen av oss handler det om hvilken medisin vi kjenner fungerer best i balansen mellom virkning-bivirkning, sier Nymo.

Hun forsøkte flere ganger Interferon, som er førstevalget når man er ung, men havnet etter hvert fast på Hydrea. Det fungerte bra på blodverdiene og ga bivirkninger som var til å leve med.

## Støvesugde markedet for medisiner

Medisinen som Nymo bruker må foreskrives av spesialisthelsetjenesten/hematolog og betales av helseforetak/sykehuset man tilhører.

– Vinteren 2023 meldte apoteket at det var vanskelig å få tak i Hydrea, originalpreparat. Det resulterte i at jeg «støvesugde» markedet og hentet medisiner fra Oslo og Trondheim, men i



– Hvis verdiene endrer seg er det viktig å prøve originalpreparat, før man konstaterer at sykdommen har forverret seg, sier Anita Nymo som har diagnosen MPN. Å få tak i medisinen hun trenger har vært en omfattende prosess. Nå håper hun det vil bli lettere for andre pasienter.

mai 2023 fikk jeg beskjed om at det ikke var mer medisin igjen i Norge. Slik jeg oppfattet det da var medisinen ute av produksjon, forteller Nymo.

Mens tidligere forsøk på å bruke synonympreparat har gitt henne mye bivirkninger som mage-tarm problemer og kvalme, store munnsår og infeksjoner, har Hydrea fungert bra.

– Å slutte på medisiner er jo ikke noe alternativ, det fører til høye blodverdier, oftere blodtappinger og at jeg kan få alvorlige komplikasjoner. Dermed måtte jeg bytte til synonympreparatet, Hydroxyurea, som tidligere har fungert på verdiene, men gitt større

bivirkninger. Overgang til synonympreparat er som regel uproblematisk for de fleste pasienter, da virkestoffene er de samme. Noen reagerer likevel. Dette var dessverre tilfelle for meg, forteller Nymo.

## Eskalerende sykdomsfølelse

Skifte av medisin førte til eskalerende sykdomsfølelse i takt med bivirkninger, økte verdier og oftere tappinger.

– At man blir dårlig og verdiene endrer seg, kan bety at sykdommen har forverret seg. Jeg var redd dette var tilfelle for meg. Alle spesialister mente det er lik virkning på original

og synonympreparat; i utgangspunktet, forteller Nymo.

Hematologen hennes mistenkte etterhvert at forverringen kom da hun begynte med synonympreparatet. Å få tak i originalpreparatet skulle imidlertid vise seg å bli vanskelig.

### Anbudsordning – et hinder

Hun kontaktet legemiddelfirmaet som hadde importert Hydrea til Norge. De kunne opplyse at preparatet finnes over hele Europa, men at det på grunn av anbudsordningen til norske sykehus ikke blir solgt i Norge lengre.

– Pasientene/apotekene blir pålagt å bruke synonympreparatet som er noen få kroner billigere per pakke. Legemiddelfirmaet vil på sin side ikke lengre kjøre egen produksjonslinje med norske pakningsvedlegg, da det gir dårlig butikk/lite salg. Under pandemien var det ikke noe problem å få medisiner med utenlandske pakninger, men dette er ikke lov uten mangelsituasjon på legemiddel eller spesielle godkjenninger, forteller Nymo.

### Omfattende etterforskningsarbeid

Samtidig som hun ble dårligere, gikk Nymo i gang med et omfattende «etterforskningsarbeid» i håp om å få fatt på sin tidligere medisin.

– Det finnes ikke noe informasjon om hvordan man får medisin fra EU-land til Norge. Jeg ble sendt fra kontor til kontor med beskjed om at det var vanskelig å vite på grunn av regler, byråkrati og hvem som har ansvar for hva. Å få tak i en medisin som har vært på markedet i sikkert 50 år var med andre ord langt vanskeligere enn man skulle tro, påpeker Nymo.

Etter hvert fant hun ut at hematologen kunne søke legemiddelverket om tillatelse til at hun kunne gjøre en privatimport av legemidler fra utlandet.

– For meg hastet det, men det er ikke bare å ringe og bestille reseptbelagte legemidler fra utlandet, selv med importtillatelse. Ingen norske apotek ville hjelpe meg. Jeg fikk derimot god hjelp av fastlegen min til å skrive en resept og internasjonal legeerklæring på at jeg trengte medikamentet.

### Lange forsinkelser

Videre krevde det utallige eposter, telefoner og hjelp fra venner som snakker tysk, før medisinen omsider ble sendt



– Dersom vi antar at det er medikamentet som gir bivirkningene burde det være enklere å få tilgang på originalpreparatet for både legen og pasienten, mener spesialist i hematologi Ellen Brodin.

fra et apotek i Tyskland. Det måtte også ordnes med banken en ekstra klarering for å kunne sende penger til utlandet for å få betalt for medisinen.

– Hadde jeg reist til Tyskland kunne jeg kjøpt et års forbruk over disk. Det er nemlig lov å ha med seg et års forbruk av medikamenter inn i Norge med riktig resept/legeerklæring. Men når man føler seg så syk er ikke utenlandsopphold noe å foretrekke, påpeker Nymo.

I tillegg til å betale selv for medikamentet, kom lange forsinkelser på grunn av postgang, fortolling og ytterligere konferering med Legemiddelverket i forbindelse med frigivelse av pakken i toll.

### Billig medisin blir dyr

Å endelig være tilbake på rett preparat føles som å ha fått livet tilbake, ifølge Nymo.

– Jeg fikk umiddelbart mer stabile blodverdier, null infeksjoner og mindre bivirkninger. Livskvaliteten og hverdagsaktiviteten er tilbake. Kun de som er kronisk syke vet hva det betyr. Nå

frykter jeg det er fare for liv og helse for andre, hvis de må gjennom samme prosess, påpeker Nymo.

Parallelt med arbeidet rundt privat import (for å spare tid), kjørte hun en prosess for å få tak i medisinen via sykehusapoteket og det norske systemet.

– Sykehusapotekene kan jo egentlig skaffe medisinen, men de må ha de rette skjemaene med de rette underskriftene. Noe som også inkluderer fagdirektørens godkjenning i det enkelte helseforetak, for å importere og for at pasienten skal slippe å betale medikamentet selv, forteller Nymo.

Hun trekker frem at hematologene i hele Norge allerede er svært presset på tid.

– Selv om jeg opplevde at de ville hjelpe og satte av tid til møter med meg og Legemiddelverk, så ble skjemaveldet og byråkratiet svært omfattende. Medisinen som i utgangspunktet er veldig billig blir dyr fordi den må importeres til hver enkelt pasient, med påslag i alle ledd. I tillegg må mange mennesker sette av masse tid til å fylle ut utallige skjemaer, sier Nymo som selv er pasient på Sørlandet sykehus.

### Et løselig problem

Hun mener anbudsordningen og konsekvensene av denne har store mangler. Nå håper Nymo på et regelskifte som tillater at man kan importere medisin med utenlandsk pakningsvedlegg, uten at det trenger være en omfattende prosess. Spesielt bør dette gjelde medisin som allerede har vært lenge på markedet og som det ikke er knyttet store kostnader til.

– Vi som har sjeldne diagnoser og er en liten pasientgruppe, blir skadelidende i et legemiddelmarked som ikke er attraktivt for firmaene når det pålegges at pasientene må bruke det billigste alternativet. Slik forsvinner gode medikamenter fra markedet i Norge som følge av byråkrati, konstaterer Nymo.

Hun mener dette er et problem det går an å løse, og vil gjerne dele av sin kunnskap og erfaring med andre som har behov for mer informasjon.

### Eksempel til etterfølgelse

Enkelt forklart kan alle få en privatimporttillatelse av Legemiddelverket. Du trenger en spesialisterklæring med begrunnelse for å få engangstillatelse for import fra utlandet.



– Vær klar over at det hjelper å etterspørre rask saksgang hos Legemiddelverket. Gjerne gjennom å ringe ofte, påpeker Nymo.

Videre kan spesialist søke fagdirektør i foretaket du tilhører om godkjenning av legemiddel gjennom godkjenningsfritak, hvis man mener det er viktig å få tak i preparat fra utlandet som ikke lengre er tilgjengelig i Norge. Sykehusapotekene er da behjelpelig med bestilling.

– Ikke godta å skulle betale selv. Nå har Sørlandet sykehus godkjent min søknad, og dermed kan man vise til at det har blitt gjort unntak der. Jeg håper ingen som står i denne type problemstilling gir opp. Sørg for å få allierte rundt deg – fastlege, hematolog, partner og venner. Det er mulig å nå frem!

### Et sjeldent tilfelle

– Det er viktig å understreke at det er svært sjeldent synonympreparater gir andre bivirkninger enn originalpreparatet. De aller fleste tolererer synonympreparatet helt utmerket, påpeker Ellen Brodin som er en av Anita Nymos behandlende leger.

Brodin er spesialist i hematologi, avdelingsleder ved avdeling for blodsykdommer på A-hus og leder av Norsk selskap for hematologi.

En svært sjelden gang ser vi at synonympreparater kan gi andre bivirkninger enn originalpreparatet, ifølge Brodin.

– Hvis en pasient opplever at sykdomsbildet endrer seg undersøker vi alltid om det er bivirkninger av medisinen som forårsaker endringene eller om det er sykdommen i seg selv. Dersom vi antar at det er medikamentet som gir bivirkningene burde det være enklere å få tilgang på originalpreparatet for både legen og pasienten, påpeker hun. ■

### MPN

- Myeloproliferative sykdommer (MPN) er en gruppe blodsykdommer hvor det skjer en unormal produksjon av blodceller i benmargen.
- Diagnosene polycytemia vera (PV), myelofibrose (MF) og essensiell trombocytomi (ET) faller alle inn under fellesbetegnelsen MPN.



– Å endelig være tilbake på rett preparat føles som å ha fått livet i gave. Livskvaliteten og hverdagsaktiviteten er tilbake, forteller Anita Nymo. Her på tur med samboer.



Hils  
på en  
likeperson

### Gerd Torkildson (69 år)

Likeperson

#### – Har du en hobby?

– Jeg liker å snakke med folk. Å ha samtale en-til-en gir meg veldig mye. Jeg vil ikke være noe midtpunkt blant mange folk, men liker «kjøkkensamtaler». Prat der man blir sittende og har det så bra, at man ikke kommer seg inn på stua.

#### – Hva ga deg mest håp da du ble syk?

– At jeg hadde familie som jeg ville følge videre.

#### Hva klarer du deg ikke uten?

– En god bok.

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

– Da ville jeg ha økt kompetansen ute i kommunehelsetjenesten. Gitt støtte til videreutdanning, det er blant annet altfor dårlig lønn og for dårlige ordninger etter permisjon.

#### Vil du snakke med en likeperson?

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

## Et levende bevis

– Min viktigste oppgave er å vise at det går an å overleve, sier Gerd Torkildson.

Tekst: Kjersti Juul. Foto: Privat

Hun ble rammet av Kronisk myelogen leukemi i 1999, og fikk påfølgende allogen stamcelletransplantasjon. Gerd Torkildson er selv sykepleier og visste at det på dette tidspunktet ikke fantes noen annen behandling for denne diagnosen.

– Derfor var jeg også veldig innstilt på transplantasjon og gjorde det jeg kunne for å forberede meg. Jeg var heldig å ha en søster som kunne være donor, forteller Torkildson.

Da hun ble innlagt i forkant av transplantasjonen, kom hun på samme rom som en som hadde blitt transplantert for fire år siden. Romkameraten ble hennes form for likeperson som hun «pumpet» for informasjon

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

– Jeg har vært likeperson på Haukeland for pasienter som skal utredes med tanke på transplantasjon. I den forbindelse har jeg tenkt at min viktigste oppgave er å vise at det går an å overleve. Jeg har bevisst kledd meg fargerikt, mitt budskap har vært å vise at «du har en sjanse!» Jeg er også likeperson for de som har vært transplantert og er i rehabilitering. Da er ofte det å lytte min viktigste oppgave. Å fortelle om mulighetene for oppfølging av bivirkninger er noe jeg er ekstra bevisst på.

#### – Er det noen bestemte egenskaper som kommer godt med i rollen som likeperson?

– Å lytte er viktig, men samtidig har man med seg mye erfaring som kommer godt med. Selv fikk jeg en del komplikasjoner som jeg ikke visste det var mulig å få. Å høre om de får oppfølging på Kvinneklubben, hvor de er i løpet osv., er noe jeg er opptatt av. Jeg opplevde at det ikke var nok fokus på

det, da jeg selv skulle reise hjem.

#### – Har du en bestemt samtale du husker ekstra godt fra tiden som likeperson?

– Ja, jeg hadde en gang en samtale med en som skulle til utredning for transplantasjon. Jeg følte at jeg ikke nådde inn til henne og at jeg snakket rotete. Hun sa veldig lite og hadde bare noen få spørsmål. Jeg husker at jeg følte meg totalt mislykket som likeperson, da jeg satt på bussen på vei hjem etterpå. Etterpå fikk jeg imidlertid vite av sykepleier at hun hadde syntes det var så godt å snakke med meg! Det var en god tilbakemelding å få, og jeg ble tryggere på at jeg faktisk kan fungere i denne rollen, smiler Torkildson.

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

– Jeg var nettopp på en kontroll der det lå en brosjyre fra Blodkreftforeningen på venteværelset, men etter Covid føler jeg slik type materiell kanskje er litt mindre etterspurt. Medlemsbladet er en viktig informasjonskanal! ■

# 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 Margrethe Slinning	ingermสลinning54@gmail.com	975 84 082

## Lokallag Østlandet sør øst

ostlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Egil K. Ihlen	egilihlen@gmail.com	413 11 748
Likepersonansvarlig	Svanhild Lohne Kavli	svanhildlohnekavli@gmail.com	452 69 050

## 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	Arndis Atladottir	disaarndis@gmail.com	957 78 372
Likepersonansvarlig	Kristin Grindheim-Jaktevik	kikki@guttis.no	922 21 557

## Lokallag Trøndelag

trondelag@blodkreftforeningen.no

Leder	Jo Temre	jo.temre@online.no	915 12 859
-------	----------	--------------------	------------

## Lokallag Møre og Romsdal

moreogromsdal@blodkreftforeningen.no

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

## Lokallag Rogaland

rogaland@blodkreftforeningen.no

Leder	Steinar David Jansen	steinarjansen@me.com	975 07 509
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	Arne Lie	arne@alie.no	918 83 533
-------	----------	--------------	------------

## Lokallag Buskerud

buskerud@blodkreftforeningen.no

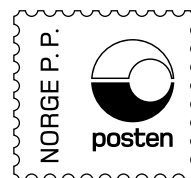
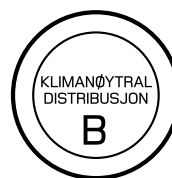
Leder	Runar Slinning	runar.slinning@online.no	901 41 425
-------	----------------	--------------------------	------------

## 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