

TRYGGHET • STØTTE • SAMHOLD • TRØST • GLEDE

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN

Nr. 1 2013 • Årgang 1

UDEKKEDE BEHOV

for rehabilitering blant
hjernesvulstpasienter

Side 10

LOVER BEDRE

kreftomsorg

Side 8

INTERVJU:

Liv Eli Lundeby,
seksjonssjef i Kreftforeningen

Side 11

Stavanger Universitetssykehus får

VARDESENTER

Side 12

NYTT
BLAD!

FLERE SAKER: Kontakttelefonen, side 4 • Årskonferansen, side 5 • Lokallagsstoff, side 6-7 • En lysere hverdag, side 7 • Rettigheter, side 9 • Forskningstorget, side 14 • Krafttak Mot Kreft, side 15



Hjernesvulstforeningen



Kjære medlem og andre som har funnet vår nyvinning;

Hjerne Det!

Selvfølgelig er vi stolte av å ha fått laget dette bladet. Vi er fire år og noen måneder, men har allerede klart å etablere likemannstelefon, arrangere kurs som er blitt støttet av Extrastiftelsen med over 500 000,- og nå dette! Flott arbeid spør du meg.

I skrivende stund er vi hektisk opptatt med å arrangere seminaret «En lysere hverdag – når det sitter i hodet» i fem byer før desember. Oppslutningen er bra, og det er tydelig at vi dekker et behov. Se for øvrig egen artikkel om seminaret.

At vi ved utgangen av juli passerte 500 medlemmer, er også en milepæl for oss. Det gjør at vi som forening får en større tyngde. Takk til alle som tro til på vervekampanjen! Det hjalp!

Høsten er her, årsmøtet planlegges og budsjettarbeidet for 2014 er i gang. Kan vel si at vi er i rute da.

Ha en god lesning av bladet og en fin høst.

Pål Kjeldsen

Leder

Hjernesvulstforeningen

Styret i Hjernesvulstforeningen

Pål Kjeldsen:



Pål er 53 år, gift, har to barn og bor i Asker. Pål er utdannet kokk, og har jobbet i hotell og restaurantbransjen hele sitt liv. Han har jobbet i Color Line, både ombord og i administrasjonen på land.

Pål ble operert i 2002, og ufør i 2012. Han er likemann med telefonvakter, brukerrepresentant på OUS/Ullevål sykehus, og han tar også likemannsvakter ved Vardesenteret på Radiumhospitalet.

Lars Angard:



Lars er 42 år gammel, født og oppvokst i Oslo, og hjernesvulstpasient. Lars har vært IT-konsulent hele sitt yrkesliv og jobber og trives som det. I tillegg til å sitte i hovedstyret og ha ansvar

for foreningens tekniske løsninger, er han også medlem av styret i foreningens lokallag for Østlandet.

Vibekke Gulbrandsen Fausa:



Vibekke er 45 år og bor i Alvøen, like utenfor Bergen, sammen med sin mann og deres tre barn. Hun er utdannet siviløkonom, men driver nå sitt eget selskap som tilbyr opplevelser og kurs innen yoga, mindfulness, livsmestring, juicekurs og om naturlig mat. Hun er engasjert som frivillig i Kreftforeningen, og meldte seg inn i Hjernesvulstforeningen da hennes bror fikk hjernesvulst i 2011.

Trond Espen Hansen:



Trond Espen er 40 år, og bosatt på Fetsund i Akershus. Han er gift med Maarika, og de har to barn; nyfødt sønn Bjarne Elias i tillegg til tre år gamle Eliisa Marie, som er rammet av hjernesvulst og

den direkte bakgrunn for Trond Espen sitt engasjement for saken. Han er medlemsansvarlig i foreningen, i tillegg til at han innehar hovedansvaret for Hjernesvulstforeningens pårørendearbeid. I sitt daglige virke er Trond Espen å finne som innovativ eier og entreprenør for flere selskaper innenfor privat sektor.

Renate Hestad:



Renate ble hjernesvulstoperert i 2010, og meldte seg inn i Hjernesvulstforeningen etter sin 2. og forhåpentligvis siste operasjon. Renate bor i Langevåg utenfor Ålesund. Renates hovedfokus er på

aktivitet, lokalt og nasjonalt. Renate vil være aktiv som skribent i Hjerne Det!, og vil også være en av dem som dere møter løpende frem og tilbake med et kamera rundt halsen.

Cathrine Aas Moen:



Cathrine er 46 år, gift, og har en datter og et barnebarn. Hun bor i Nittedal. Cathrine har jobbet med mennesker og administrasjon gjennom de siste 20 årene innen flere spennende fagområder

som helsevesenet, skole, bygg og anlegg. Interessen for Hjernesvulst fikk hun da hennes mor ble rammet i 1994, og den ble ikke mindre da hun selv fikk diagnosen i 2009. Cathrine har et genuint ønske om å skape en bedre hverdag for pasienter og pårørende.

Ingrid Karoline Orud:



Ingrid Karoline er 25 år gammel og bor i Rakkestad sammen med sin samboer og sønnen Magnus Christander. Hun er utdannet psykiatrisk hjelpepleier og er barne- og ungdomsansvarlig i Hjernesvulstforeningen. Ingrid Karoline har selv en hjernesvulst som hun har levd med siden hun var fem år og har tilleggsdiagnosen epilepsi.

Ninni Øinæs Simpson:



Ninni er 61 år gammel, gift og har to døtre og ett barnebarn. Hun er utdannet siviløkonom, med 20 års arbeidserfaring i Storebrand Forsikring innen flere fagområder, bl.a. som rasjonaliseringskonsulent, økonomisjef i Storebrand Øst, og Controller. Ninni ble operert i 1995, og har vært uføretrygdet siden da. Hun var med på å stifte Hjernesvulstforeningen i 2009.

- HEI, ER JEG KOMMET TIL HJERNESVULSTFORENINGENS KONTAKTTELEFON?

I januar 2011 ble Hjernesvulstforeningens kontakttelefon lansert. Alle som ønsker å snakke med noen som selv er berørt av hjernesvulst, har siden da kunnet ringe telefonnr. 810 68 222.



Tolv pasienter og pårørende fra foreningen betjener telefonen, som er åpen mandager og onsdager kl. 17 til 20.

– Kontakttelefonen er en av Hjernesvulstforeningens viktigste arenaer for likemannsarbeid, og vi ser at det kan bety mye å snakke med noen som har lignende erfaringer, sier likemannsansvarlig i Hjernesvulstforeningen, Cathrine Aas Moen.

– Vi valgte å etablere en telefontjeneste for å kunne være landsomfattende. Det lever flere enn 10 000 som har eller har hatt hjernesvulst i Norge, og mange av dem har mye de lurer på eller vil snakke om. Det gjelder også deres pårørende. Da er det greit å kunne ringe et menneske som forstår den enkeltes situasjon med bakgrunn i egne erfaringer.

Moen trekker frem viktigheten av at det finnes et tilbud som er tilgjengelig også etter behandling.

– Det er jo ikke alltid spørsmålene eller det man tenker på kommer frem når man er i behandlingssituasjon eller som innlagt pasient på sykehuset. Det er når man kommer hjem, eller reiser til eller fra, hvor tankene farer rundt. Det er da man har tid til å gruble.

Hjelp til å se muligheter

Hjernesvulstforeningens kontakttelefon er et likemannstilbud – hvor de som selv på ulike måter er rammet av hjernesvulst kan hjelpe de som kommer etter. Den har som formål å bidra til bedre livskvalitet for hjernesvulstram-

mede og deres pårørende, ved å gi den enkelte noen å lene seg mot som kan lytte og vise raushet når det røyner på. De som ringer Hjernesvulstforeningens kontakttelefon, kan ha veldig forskjellige erfaringer med sykdommen, og likemennene som tar imot telefoner har også ulike historier.

– De fleste som ringer kontakttelefonen, ønsker å snakke om bekymringer i forhold til egen sykdom. Mange har nettopp fått diagnosen hjernesvulst, og noen synes de har fått mangelfull kunnskap om diagnosen. Noen trenger å snakke med en likemann som vet hvordan det er å leve med en mer eller mindre kronisk sykdom, eller med senkomplikasjoner, sier Moen.

– Likemennene er først og fremst samtalepartnere. De besvarer ikke medisinske spørsmål, men prøver å formidle hvem som kan gi råd og henviser til de som har ekspertise på ulike områder. Likemann og fagpersoner kan på ulike måter bidra positivt til større forståelse.

Å gi noe tilbake

I likemannsarbeidet generelt er motivasjonen å gi noe tilbake, noe man selv har fått eller å gi noe man selv har trengt. Mange ser det som verdifullt å kunne bidra på denne måten. Hjernesvulstforeningen lærer derfor stadig opp nye likemann; noen ønsker telefontjeneste, mens andre møter kreframmede ansikt til ansikt på Vardesenter.

– Våre likemann får faglig oppfølging. Det er ikke et krav at likemennene skal være friske, men de må ha kommet langt i bearbeidelsen av egen sykdom. Det er klart det kan være utfordrende å høre sykehistorier når en ikke er frisk selv. Alle likemennene har vært gjennom kurs og er blitt godkjent i etterkant, slik at de føler seg klare for oppgaven, påpeker Moen.

Kontakttelefonen – et fristed

Kontakttelefonen kan være et fristed for mange som ikke vil slite på pårørende, og derfor bærer bekymringer inni seg. Det kan også være at bekymringer blir mindre når en sier de høyt til noen.

– Likemannen kan hjelpe den andre til å forstå situasjonen. Ofte skjer det ved at vedkommende innser at flere har vært gjennom det samme. Likemannen kan gi den andre håp og tro på at det finnes løsninger. I likemannsarbeidet er jo likemannen selv det levende beviset på at det nytter, avslutter Moen.



Hjerneshvulstforeningens styre samlet. Fra venstre bak: Cathrine Aas Moen, Lars Angard, Pål Kjeldsen, Trond Espen Hansen, Ingrid Karoline Orud. Foran: Renate Hestad, Ninni Øinæs Simpson og Vibeke Gulbrandsen Fausa.

ÅRSKONFERANSEN 2013

Årets store begivenhet, Hjerneshvulstforeningens årskonferanse, gikk av stabelen på Sundvolden Hotell i Buskerud helgen 19-21 april. Som vanlig var det godt oppmøte, i år var vi flere enn 110 som møtte. Det ble en god helg hvor vi fikk påfyll både faglig og sosialt.

Av Renate Hestad

Fredag avholdt foreningen årsmøte med innsettelse av nytt styre. Inn kom Ingrid Karoline Orud, Vibeke Gulbrandsen Fausa og Lars R. Angard. Hjerneshvulstforeningen kunne også med stolthet og stor glede presentere dr. Einar Vik-Mo som vår faglige representant i styret.

Det ble i tillegg gjennomgang av status for foreningens lokallag, og presentasjon av lokalagene som nå er startet.

I år var temaet for konferansen Livslyst, og i den forbindelse hadde vi Rebekka Nøkling til

å holde et foredrag for oss på lørdagen. Rebekka er en sprudlende dame, som holdt et levende foredrag for oss og inkluderte publikum i store deler av opplegget sitt.

For mange var søndagen helgens absolutte høydepunkt hva fagrelatert materiale angår. Vi er så heldige at vi har dr. Einar Vik-Mo til å holde oss oppdatert på fagfeltet hjerneshvulst, og i år presenterte han et svært så spennende foredrag. Temaet var denne gang intrakraniale svulster.

Det er alltid stille når Vik-Mo snakker, og det er med god grunn. Han er svært dyktig i sitt arbeid, han er entusiastisk og meget god på å formidle sin kunnskap på en slik måte at vi

alle skjønner hva han snakker om. Han tar seg også tid til spørsmål etter foredraget, og svarer på alt vi lurar på etter å ha sittet og slukt det han nettopp har undervist oss i.

Det ble god tid til å knytte kontakter på konferansen. Som alltid gikk praten ved både frokost-, lunsj- og middagsbord, og mange satt helt ut i de sene nattetimer (og til og med til de lyse morgentimer) og hygget seg i det gode selskap som var der. Det er en gang i året vi har muligheten til å møtes alle sammen, og forhåpentligvis har alle det like hyggelig hver gang.

Vi vil si at det enda en gang har blitt avholdt en kjempeflott årskonferanse med godt faglig innhold, mye godt engasjement og en gjeng med helt fantastiske mennesker. Vi ser frem til neste år, hvor vi som alltid skal ha dyktige forelesere og ha det like fint som vanlig når vi er samlet som den store familien vi er.

Sett derfor allerede nå av tid i kalenderen til helgen 25.-27. april 2014 – da fyller Hjerneshvulstforeningen fem år, noe som skal feires med den beste årskonferansen så langt!

Sterk økning i bevilgningen fra Kreftforeningen

Hjernesvulstforeningen er i sterk vekst, og har økt antall medlemmer med ca. 80 prosent så langt i 2013. Som et resultat av dette, har Kreftforeningen økt bevilgningen til Hjernesvulstforeningen med mer enn 300 000 kroner for 2014, til vel én million kroner.

– Vi ser svært positivt på økningen i bevilgning fra Kreftforeningen. Kreftforeningens støtte utgjør et uunnværlig bidrag til vårt arbeid, og vi setter stor pris på at den økte støtten fra Kreftforeningen reflekterer vår utvikling som forening, sier styreleder Pål Kjeldsen i Hjernesvulstforeningen. ■



Styret i Nord-Norge. Fra venstre: Irene Johansen, lokallagsleder Solveig Strand, Børge Kjersem. Bak: Eli Solheim. Gunn Langaas, Åse-Britt Skreland, og Mariann Johansen var ikke til stede da bildet ble tatt.

Hjernesvulstforeningen avd. Nord-Norge:

Noen ord fra nord

Gratulerer! Kjempeflott å få et medlemsblad, bak hver liten ting som kommer på plass i Hjernesvulstforeningen ligger det mye arbeid. Og det er stort sett frivillig arbeid.

Hjernesvulstforeningens lokallag for Nord-Norge ble etablert og hadde sitt første møte 17. januar 2013. 21 personer kom til dette møtet. Det ble konstituert et styre bestående av Børge Kjersem, Gunn Langaas, Åse-Britt Skreland, Eli Solheim, Mariann Johansen, Irene Johansen og Solveig Strand. Mye arbeid og papirer som skulle på plass, arbeidet har tatt tid men vi føler vi har kommet godt i gang.

Vi har hatt to medlemsmøter så langt. Vi ønsker å få til noen lokallagsmøter med et tema og avslutte med sosialt samvær – vi må starte forsiktig, så vi får se på hvor mange møter vi får til i løpet av året. Innspill fra medlemmer er viktig. Utfordringene her i nord er lange avstander, dyre flybilletter og hotell. Det er ikke noe enkel situasjon, men vi håper med tiden at lokallaget får en bedre økonomi så vi kan invitere alle medlemmer og dekke utgifter. Dette er noe som vi må jobbe med, kanskje det etter hvert kan komme lokallag i Finnmark og Nordland.

Vi ser frem til fortsettelsen og å jobbe sammen for å få et best mulig lokallag.

Solveig Strand
Lokallagsleder



Styret i Østlandet. Fra venstre: Dag Simpson, Petter Veirød Kjær, Unni Schultz og Lars Angard. Lisbeth Lie var ikke til stede da bildet ble tatt. Foto: Ninni Øinæs Simpson.

HJERNESVULSTFORENINGEN AVD. ØSTLANDET

Hjernesvulstforeningen har dannet et lokallag for østlandsområdet. Vi startet offisielt opp 03.04.2013 og er godt igang.

Av lokallagsleder Petter V. Kjær

Lokallagets formål er å være en møteplass for de som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende, samt å arbeide for medlemmenes interesser lokalt.

Vi håper at flere knytter kjennskap til foreningen. I lokallaget deler vi erfaringer, lærer av foredragsholdere og har det hyggelig. Det er godt å møte noen i samme situasjon.

Foreningen håper å kunne hjelpe de som er rammet og deres pårørende ved å være en møteplass hvor man kan lære av foredragsholdere, arbeide for medlemmenes interesser, eller bare snakke sammen om ting som har skjedd i livet.

Det er rundt 10.000 i Norge som lever med diagnosen hjernesvulst. Den nasjonale foreningen har i overkant av 500 medlemmer, av dem holder nesten 60 % til på Østlandet. Vi i den lokale foreningen vil arbeide med relevante områder og arrangere møter for våre medlemmer. Vi håper å få mange til å komme på våre møter framover.

Til hvert møte ønsker vi å ha et foredrag som omhandler gode temaer for medlemmene. Før sommeren hadde vi foredrag om NAV og nå i høst har vi hatt om sunn mat. Et medlemsmøte med omvisning på et Vardesenter satser vi også på å få til i år. I tillegg ønsker vi å følge med på siste nytt innenfor forskning og hvilken hjelp pasienter og pårørende kan få.

Landsforeningen er glad for lokallag

– Hjernesvulstforeningen ble stiftet for fire år siden som en landsforening, sier lederen for Hjernesvulstforeningen, Pål Kjeldsen.

– I januar 2013 ble lokallaget for Nord-Norge stiftet i Tromsø, og i april kom lokallaget for Østlandet på banen! For hovedstyret er det til stor hjelp og nytte å ha lokallag. Som «styrets forlengede arm» vil de kunne ivareta medlemmenes interesse på lokalt plan, mens hovedstyret kan ha fokus på «de store linjene» på landsbasis. Hovedtyngden av våre medlemmer er pr. i dag lokalisert i østlandsområdet, men ved å ha fått to lokallag på plass så raskt, ser vi i hovedstyret frem til fortsettelsen og ønsker lykke til fremover!

Tre nye lokallag stiftet

Et av formålene med seminarserien «En lysere hverdag», har vært å få etablert lokallag i Hjernesvulstforeningen flere steder i landet. Dette har lyktes til alt overmål. Det store engasjementet vi har sett på seminarerne, har gitt seg utslag i at det i løpet av høsten har blitt dannet tre nye lokallag i Hjernesvulstforeningen.

Den 26. september ble Hjernesvulstforeningens tredje lokallag formelt stiftet – Hjernesvulstforeningen avd. Sør-Vest. Lokallaget har Rogaland og Agderfylkene som sitt nedslagsfelt. Siv Hebnes fra Stavanger ble valgt som første leder for lokallaget. Med seg på laget får hun Monica Solberg-Hansen, Marianne Bokn og Bente Tjensvold i foreningens første styre.

Den 31. oktober hadde Hjernesvulstforeningen avd. Nord-Vest sitt stiftelsesmøte. Lokallaget dekker Hordaland og Sogn og Fjordane. I styret sitter Sandra Sigurjonsdottir (leder), Pål Holter, Lina Klara Sigurjonsdottir, Christian Lillestøl og Jeanette Lillestøl.

Den 5. november ble det femte og inntil videre siste lokallaget i Hjernesvulstforeningen dannet – Hjernesvulstforeningen avd. Midt-Norge, som omfatter Trøndelagsfylkene og Møre og Romsdal. Frode Asbjørn Hallem fra Levanger er lagets første leder, og han får med seg Sølvi Skarra Kvitnes, Mette Leitao og Merethe Finstad i styret.

Dermed har Hjernesvulstforeningen i løpet av 2013 etablert lokale ledd i alle landsdeler. Vi ønsker de tre nye lagene lykke til med arbeidet fremover! ■

Genterapi mot hjernekreft

En ny genterapi mot hjernekreft gir veldig god behandlingseffekt i klinisk relevante dyremodeller. Nå skal behandlingen testes i mennesker for første gang.

– Dette er en ny og eksperimentell metode for behandling av glioblastom, sier Hrvoje Miletic, førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen og overlege ved Haukeland universitetssjukehus.

– Vi bruker et gen som kalles HSV-1-tk som vi sørger for at kommer inn i kreftcellene. Dette genet kommer fra herpesviruset og inneholder oppskriften for å produsere et enzym som kan omdanne ufarlige stoffer til giftige stoffer som dreper kreftceller, forklarer han.

Miletic er veldig optimistisk med tanke på effekt hos pasienter med glioblastom.

– Vi regner med at vi kan starte en klinisk studie og behandle pasienter her i Bergen i løpet av to til tre år. ■

EN LYSERE HVERDAG

Hjernesvulstforeningen har i høst gjennomført seminaret «En lysere hverdag» fem steder; i Stavanger, Bergen, Trondheim, Tromsø og Oslo. Oppslutningen har vært god, og deltakerne melder tilbake om et seminar med mye nyttig informasjon og bra stemning.

Av Sven Olav Wold

Ved utdelingen av midler fra Extrastiftelsen i 2012, var Hjernesvulstforeningen så heldige at vi mottok 530 000 kroner til en seminarserie. Seminaret skal gi økt kunnskap om hvor man kan få hjelp, økt kunnskap om diagnosen gjennom dialog med fagpersoner, og anledning til å møte andre i samme situasjon. Programmet er i hovedsak likt de ulike stedene, og målet er en god blanding av både faglig informasjon, livslyst og hyggelig samvær.

Fokus på livslyst

«Livslyst – når det røyner på» er et kurskonsept utviklet av Kreftforeningen, som har blitt holdt en rekke steder i landet de siste årene. Kurset går opprinnelig over flere kvelder, men til vårt seminar har ansatte og tidligere ansatte i Kreftforeningen utviklet og holdt en komprimert versjon. «Livslyst» har gitt fokus på mestingsstrategier, metoder for avspenning og for å håndtere tanker, og har gitt en god start på lørdagens del av programmet.

På slutten av lørdagen har vi hver gang hatt et underholdningsinnslag, for å få i gang latteren og det gode humøret og -forhåpentligvis!- gi alle et ekstra løft på slutten av dagen og inn mot middagen.

Lege og kreftkoordinator er med

Vi har vært så heldige at vi på hvert seminar har fått med oss en nevrokirurg som har kunnet fortelle om hjernesvulst. Målet har vært å gi oppdatert informasjon, presentert på en slik måte at en ikke selv behøver å være fagperson for å forstå. Basert på tilbakemeldinger fra deltakerne, ser vi at dette har vært svært vellykket.

Kreftkoordinator har vært et annet viktig tema på seminarerne. Opprettelsen av kreftkoordinatorstillinger er en stor satsning av Kreftforeningen, og de gir økonomisk støtte til



Anders Tangen underholder deltakerne på «En lysere hverdag» i Bergen. Foto: Pål Kjeldsen

97 stillinger i 147 kommuner over hele landet. En kreftkoordinator er en fagperson som skal ha oversikt over hva som finnes av tilbud og muligheter der du bor. På hvert seminar har det blitt gitt informasjon om denne satsningen, og flere steder har vi fått med oss kreftkoordinatorer som selv har kunnet informere om hva de gjør. Informasjon om hvilke kommuner som har kreftkoordinatorer kan du finne på Kreftforeningens sine hjemmesider.

God oppslutning

Mer enn 130 deltakere har meldt seg på seminaret på landsbasis. Gledelig nok har det også vært påmeldt en god del som ikke allerede var medlemmer i foreningen, og mange stifter derfor bekjentskap med foreningen for første gang på dette seminaret. Det er svært positivt at Hjernesvulstforeningen på denne måten har kunnet nå ut til enda flere enn før!

Ny kreftstrategi lover

BEDRE KREFTOMSORG

Den 4. juni 2013 presenterte Helse og omsorgsminister Jonas Gahr Støre sammen med Kreftforeningen den nye nasjonale kreftstrategien 2013-2017 «Sammen – mot kreft». Strategien er et samarbeid mellom helsemyndighetene og Kreftforeningen. Det var altså en viktig dag for alle som er berørt av kreft.

Av Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær i Kreftforeningen

Kreftforeningen har ønsket å få en ny plan eller strategi etter at den forrige kreftstrategien fra 2006 gikk ut på dato. Det skjer kontinuerlig en enorm utvikling på kreftområdet, og samtidig er det stadig flere som blir rammet av kreft. I et internasjonalt perspektiv er kreftbehandlingen i Norge på et høyt nivå, men vi er ikke best, og vi har flere forbedringsområder når det gjelder forebygging, behandling og omsorg. Stadig blir vi påminnet fra pasienter, pårørende og fagpersoner om svakheter og mangler ved dagens system. Derfor har vi vært svært opptatt av at myndighetene får på plass en strategi eller plan som kan løse dagens og fremtidens utfordringer på kreftområdet.

At Helse- og omsorgsministeren ønsket å lansere strategien på Vardesenteret ved St Olavs hospital var ingen tilfeldighet. Både fordi Vardesenteret med det tilbudet som gis til kreftpasienter er omtalt i strategien, men også fordi ministeren var tydelig på et grunnleggende prinsipp i kreftstrategien: at pasienten skal settes i sentrum. Nettopp det prinsippet ligger til grunn for utviklingen av tilbudet ved Vardesenterne.

Den nye nasjonale kreftstrategien lanserer fem hovedmål

- En mer brukerorientert kreftomsorg
- Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp
- Norge skal bli et foregangsland for kreftforebygging
- Flere skal overleve og leve lenger med kreft
- Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende

Under hvert av disse hovedmålene er det presentert flere «nasjonale målsettinger» og «delmål». Totalt legges det frem i strategien 25 «nasjonale målsettinger» og 85 «delmål». Blant annet slås det igjen fast at 80 prosent av alle kreftpasienter skal starte behandlingen innen 20 virkedager etter at henvisningen er mottatt. At Norge skal være blant de landene som har høyest 5-års overlevelse etter kreft og lavest kreftdødelighet. Og at kreftpasienter i Norge skal tilbys diagnostikk, utredning, behandling, oppfølging og rehabilitering på høyt internasjonalt nivå. Strategien viser også til målsettingen om 25 prosents reduksjon i for tidlig død av ikke-smittsomme sykdommer (herunder kreft) innen 2025. Hele strategien med hoved- og delmål finnes på www.regjeringen.no

Et spennende initiativ i relasjon til strategien er at det opprettes et «Partnerskap mot kreft». Partnerskapet som består av representanter fra helsemyndighetene, de regionale helseforetakene, KS, Kreftforeningen, og pasientforeningen, skal bidra til en samordnet gjennomføring av mål og delmål i strategien. Tanken er at partnerskapet skal være en plattform for dialog og samarbeid som skal styrke arbeidet mot kreft lokalt, regionalt og nasjonalt.

Kreftforeningen har hatt en aktiv rolle i utforming av strategien, men vi får også samtidig spørsmål om hva vi synes om strategien. Selv om vi på noen områder mener strategien kunne vært mer forpliktende, synes vi det er en god og offensiv strategi. Når myndighetene for eksempel sier at vi skal bli «foregangsland» både for gode pasientforløp og for kreftforebygging, er dette ambisiøse mål. Vi har store forventninger til hva kreftstrategien vil bety for den fremtidige kreftomsorgen. Nå har myndighe-



Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær i Kreftforeningen

tene forpliktet seg til å satse på kreftområdet!

Kreftforeningen har lovet å være en konstruktiv medspiller for å nå målene i strategien. Vi skal si fra når vi mener kursen bør korrigeres, samtidig som vi skal fortsette vår rolle som vaktbikkje til det beste for kreftsaken. I dette arbeidet vil det bli viktig med et fortsatt tett samarbeid med pasientforeningene. Som det fremgår av tittelen på strategien; skal målene nås må alle aktører innen kreftområdet jobbe sammen – mot kreft.

Trenger du råd

OM RETTIGHETER?

Av Bente Kringlebotten,
Spesialrådgiver i Kreftforeningen

Mange pasienter, tidligere pasienter og pårørende kontakter Kreftlinjen og Rettighetstjenesten. Spørsmålene til oss er mange. De favner alt fra tanker og følelser rundt sykdommen, om hva som skjer med familien og barna når en i familien er syk. De handler om hva som skjer etter avsluttet behandling, om tilknytning til arbeidslivet, om praktisk tilrettelegging, pasientrettigheter, økonomi og forholdet til NAV. På Kreftlinjen kan du få snakke med sykepleier, sosionom eller jurist. Vi har tid til å snakke, vi gir informasjon og viser til hvor du kan få videre hjelp enten det er på sykehuset eller hjemme i kommunen der du bor.

Rettighetstjenesten

Rettighetstjenesten er en del av Kreftlinjen. Her er det jurister og sosionomer som svarer på henvendelsene og gir informasjon, råd og veiledning om rettigheter og muligheter. Det kan gjelde en rekke områder: trygderettigheter, arbeidsrett, forsikring, økonomiske støtteordninger, praktiske hjelpeordninger, pasientrettigheter, pasientskade, klagesaker og andre juridiske spørsmål. Vi gir generell veiledning

om arv, skifte og opprettelse av testamente. Juristene tar av og til inn saker til juridisk vurdering.

Retts hjelpstilbud på Vardesentrene

I tillegg til Kreftlinjens tverrfaglige tilbud kan du få retts hjelp på Vardesentrene. Foreløpig kan du møte jurister ved Radiumhospitalet i Oslo, St. Olavs Hospital i Trondheim og UNN i Tromsø. Tilbudet skal også etableres i Stavanger og i Bergen.

Veiledning fra jurist kan du få ved

- Vardesenteret på Radiumhospitalet: tirsdager kl. 17.00–19.00 og torsdager kl. 10.00–15.00
- Vardesenteret i Trondheim: onsdager i partallsuker kl. 17.00–19.00
- Vardesenteret i Tromsø: onsdager i partallsuker kl. 17.00–19.00

Hvor kan du ellers få hjelp?

Under har vi listet opp noen instanser:

- Mange kommuner har opprettet stilling for kreftkoordinator. De skal også kunne gi råd om rettigheter og vise til rett instans i kommunen. Flere pasienter og familier har sammensatte problemstillinger med behov

for koordinering, kreftkoordinatoren blir en viktig person i slike tilfeller.

- De store sykehusene har sosionom som kan hjelpe, koordinere og vise videre til riktig person på hjemstedet.
- Det er Pasient- og brukerombud i hvert fylke. Ombudet kan gi råd, veiledning og informasjon om dine rettigheter som pasient, bruker eller pårørende. Pasient- og brukerombudet kan også bistå med å formulere og videreformidle spørsmål eller klage til rette instans.
- Det finnes en Advokatvakt mange steder i landet der du kan få en halv times gratis advokathjelp. Informasjon om dette finner du på advokatforeningen.no. Advokatforeningen har også en oversikt over advokater over hele landet på nettstedet advokaten-hjelperdeg.no.

Hvordan treffer du oss?

Kreftlinjen og Rettighetstjenesten treffer du på telefon 800 57 338 mandag til torsdag 09.00–20.00 og fredag 09.00–15.00. Du kan sende e-post til kreftlinjen@kreftforeningen.no eller til rettigheter@kreftforeningen.no I tillegg har sykepleierne åpen chat i samme tidsrom. Du finner informasjon om sykdom og behandling, råd og rettigheter på kreftforeningen.no



Ukjent
terreng?

Lurer du på noe om kreft?

Hos oss kan du snakke med fagpersoner enten du er kreftpasient, pårørende eller helsepersonell.

- > Hva skjer med følelser og familieliv?
- > Hva kan de praktiske, økonomiske og juridiske virkningene bli?
- > Hva skjer etter behandlingen eller hvis den ikke virker?

Kreftlinjen har mer enn 25 års erfaring og bred kompetanse innen kreftomsorg. Hos oss treffer du sykepleiere, sosionomer og jurister som du kan snakke med. Alle har taushetsplikt og tjenesten er gratis fra fasttelefon.

Ring 800 57338 (800 KREFT) eller
chat med oss på kreftforeningen.no



KREFTFORENINGEN

UDEKKEDE BEHOV

for rehabilitering blant
hjernesvulstpasienter



I 2011 gjennomførte Hjernesvulstforeningen en spørreundersøkelse blant sine medlemmer angående rehabilitering. Undersøkelsen viste at det var store udekkede rehabiliteringsbehov. I etterkant har Kreftforeningen gjennomført en spørreundersøkelse med svar fra nær 3000 pasienter og tidligere pasienter. Også denne undersøkelsen viser store ulikheter mellom behov for rehabilitering, og de tilbudene som gis.

Av **Sven Olav Wold**

Kreftforeningens rehabiliteringsundersøkelse er i ferd med å ferdigstilles, og Hjernesvulstforeningen har fått anledning til å gjengi resultater fra undersøkelsen. Undersøkelsen ble gjort blant medlemmene i ti pasientforeninger

Stort utbytte av rehabilitering

I undersøkelsen er kreftrehabilitering definert som «tiltak som skal bidra til at du kan klare deg best mulig på egen hånd og delta i samfunnet og i familielivet mest mulig på lik linje med andre på din alder». I et slikt perspektiv blir for eksempel likemannsarbeid og rådgivning naturlig å regne som rehabiliteringstilbud.

Undersøkelsen viser at de aller fleste – rundt nitti prosent – av de som mottar ulike rehabiliteringstiltak, som fysioterapeut, opphold på rehabiliteringsinstitusjon, økonomisk rådgivning og likemannssamtale, har hatt utbytte av det. Imidlertid er det en god del variasjon i hvilken grad tilbudene faktisk gis.

Stor variasjon i tilbudene

De aller fleste kreftpasientene som har behov for fysioterapeut får tilbud om dette. Det gjelder også hjernesvulstpasientene – nær åtte av ti av hjernesvulstpasientene med behov for hjelp fra fysioterapeut får dette. I den andre enden av skalaen er det store udekkede behov for hjelp i hjemmet, og for organisert trening. Mer enn 40 prosent av hjernesvulstpasientene

etterlyser begge disse tilbudene, men de tilbys sjelden. To av tre hjernesvulstpasienter som har behov for hjelp i hjemmet, og tre av fire med behov for organisert trening, opplever å ikke ha fått tilbud om dette.

De mest etterspurte tilbudene finnes!

Informasjon om økonomiske rettigheter og samtale med likemann er de to tilbudene som flest uttrykker at de har behov for – vel syv av ti i undersøkelsen har eller har hatt behov for dette. Samtidig er dette to områder hvor mange har eller har hatt udekkede behov. 40 prosent av hjernesvulstpasientene i undersøkelsen gir uttrykk for at de har savnet å snakke med en likemann, eller med en fagperson om hvilke økonomiske rettigheter en har som pasient.

I den sammenheng vil vi minne om at en samtale med en likemann eller med en fagperson om økonomiske rettigheter bare er noen tastetrykk unna: Hjernesvulstforeningen har vår kontaktelefon på telefonnummer 810 68 222, som er betjent mandager og onsdager fra 17.00–20.00. Kreftforeningen har Kreftlinjen på 800 57 338, hvor sosionomer og jurister svarer på det du måtte lure på angående rettigheter. Se også egne artikler om disse tilbudene på side 4 og 9 i bladet.

Hjernesvulstforeningen vil i fremtidige utgaver av Hjerne Det! belyse flere tema med resultater fra rehabiliteringsundersøkelsen. Hjernesvulstforeningens hjemmeside www.hjernesvulst.no vil også ha en link til den fullstendige rapporten fra undersøkelsen, når denne er publisert av Kreftforeningen.

INTERVJUET:

Liv Eli Lundebø

– Kreftforeningens rapport om rehabilitering viser at det er store, udekkede behov blant kreftpasienter. Dette sier seksjonssjef i Kreftforeningens seksjon for levekår og rehabilitering, Liv Eli Lundebø.

– Det er størst udekket behov for bistand til å sette seg inn i hvilke rettigheter man har i forhold til økonomiske ytelser og lignende. Det er også et udekket behov for samtale med en fagperson. Mange rapporterer også om at de har savnet et tilbud om å få snakke med en likemann eller med andre som er i tilsvarende livssituasjon, og en høy andel har ikke fått tilbud om kostholdsveiledning.

– De som har fått et tilbud om rehabilitering er stort sett fornøyd med de rehabiliteringstilbudene de har mottatt fra det offentlige. Samtidig ser vi også at det ligger et forbedringspotensial, i og med at 37 prosent svarer at de tror bedre rehabilitering kunne ført til bedre funksjonsevne.

Målsettingen bak rapporten er ifølge Lundebø å synliggjøre brukernes egne erfaringer:

– Vi ønsket å skrive en rapport som vektla brukernes egne behov og erfaringer knyttet til rehabilitering. Målsettingen er å gi de som har hatt kreft og har hatt behov for rehabilitering, en tydelig stemme inn i diskusjonen om fremtidige rehabiliteringstilbud.

– Sier undersøkelsen oss noe om hvilke tiltak en kan sette i gang for å utbedre eventuelle mangler i rehabiliteringen?

– Vi har klare forventninger om at det offentlige tilbyr flere kreftpasienter rehabiliteringstilbud også der pasientene bor. Mange pasienter er usikre på hvor mye de kan trene, de har spørsmål om ernæring og rettigheter. Her kan kommunene ta et større ansvar.

– Vi vil også jobbe for at det blir utformet nasjonale retningslinjer knyttet til alle kreftdiagnoser, og at disse inkluderer rehabilitering. Vi ønsker at de nasjonale retningslinjene ikke kun skal være rettet mot behandlere, men også



Seksjonssjef i Kreftforeningens seksjon for levekår og rehabilitering, Liv Eli Lundebø.

være for pasienter. I tillegg vil vi jobbe for at både Frisklivssentraler og LMS har tilbud som også kreftpasienter kan delta på, og at det finnes mestringstilbud på nett for kreftpasienter og pårørende. Behovet for bedre økonomisk veiledning og veiledning om rettigheter må vi ta videre f.eks. gjennom brukerutvalg i NAV og helseforetak.

I tillegg kan Kreftforeningen og pasientforeningene bidra til at kreftpasienter får dekket de mest etterspurte tilbudene: Psykososial støtte. Pasientforeningenes likemannsarbeid er veldig bra, dessverre er det likevel ikke alle som får et tilbud om en likemann enda. Det offentlige kan bli bedre til å vise til likemannstilbudet. Kreftforeningen kan etablere møteplasser der pasienter og pårørende får møte andre i samme situasjon.

– Hvordan har Kreftforeningen tenkt å arbeide videre med resultatene fra undersøkelsen?

Rapporten gir bedre kunnskap om hvilke rehabiliteringsbehov kreftammede har, om behovene deres har blitt dekket, hvordan behovene varierer blant pasienter og om pasientene mener det finnes et behov for en plan for sin rehabilitering. Kreftforeningen vil bruke innspillene i vårt politiske påvirkningsarbeid. Vi bruker det i fora der vi diskuterer med fagpersoner, og vi bruker det inn i utvikling av egne tilbud. Det kan også pasientforeningene gjøre.

Økonomisk støtte fra Kreftforeningen

Kreftforeningen gir økonomisk støtte til kreftpasienter og pårørende som har økonomiske vanskeligheter på grunn av sykdom og behandling. Det er fem millioner kroner til utdeling hvert år. Mesteparten av midlene til ordningen med økonomisk støtte kommer fra Kreftforeningen.

Søknadsfrist er den 15. i hver måned. Søker får svar ca. 25. i samme måned etter at alle nødvendige opplysninger er mottatt. Eventuell bevilgning vil være på søkers konto et par dager etter.

Søknadsfristen før jul er 10. desember, for at pengene skal komme frem til jul.

Hvem kan få støtte?

- Kreftpasienter og pårørende kan søke
- Kreftpasienten må enten være under behandling, rehabilitering eller ha omfattende senfølger. I helt spesielle tilfeller gis det støtte til etterlatte
- Søkeren må være i en vanskelig økonomisk situasjon på grunn av kreft og behandling

Spørsmål fra søker kan rettes til Kreftlinjen på telefon 800 573 38 (800KREFT), eller send e-post rettigheter@kreftforeningen.no. Du finner søknadsskjemaet på Kreftforeningens hjemmeside www.kreftforeningen.no under Råd og Rettigheter.

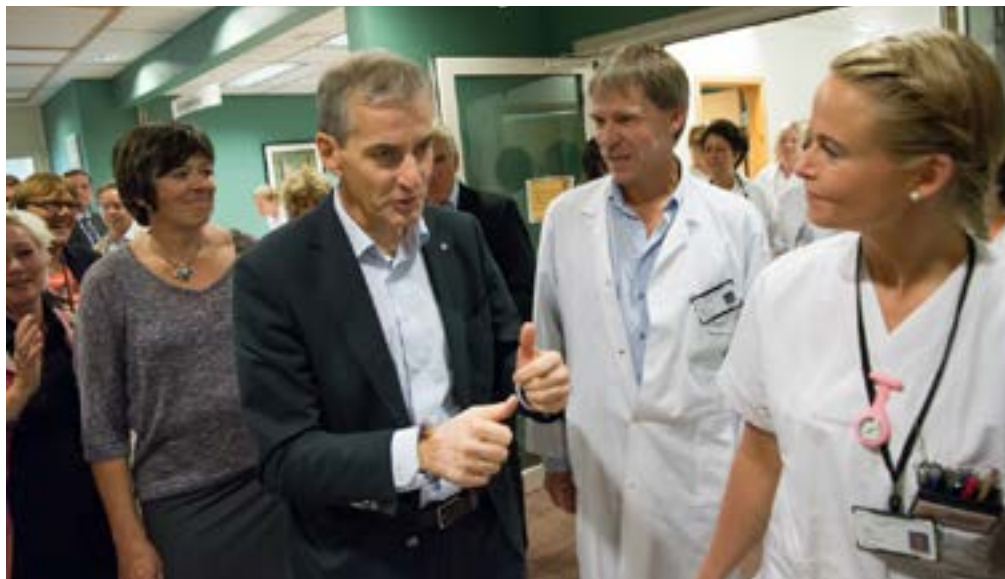
Ny MR-metode gir raskere svar

Teknisk Ukeblad skriver på sine hjemmesider om at Intervensjonscenteret ved Oslo Universitetssykehus jobber med en helt ny metode for å fastslå hvilken effekt tumorhemmende kreftmedisin har på svulster allerede etter et døgn med behandling.

– Kreftsvulster har mange og store blodårer som gjør metoden velegnet, sier forsker Kyrre Eeg Emblem ved Oslo universitetssykehus.

– Kunnskap om åretyper og oksygenforbruk i en hjernesvulst kan gi oss viktig informasjon om hvordan svulsten reagerer på behandling. Vår metode gir i tillegg denne informasjonen så tidlig som en dag etter start av medikamentell behandling. Det betyr at vi raskt kan finne den beste effektive behandlingen.

Les mer på: <http://www.tu.no> ■



Jonas Gahr Støre (i midten) med direktør for Medisinsk divisjon, Svein Skeie, og Tonje Øderud (til høyre) likemann Ingunn Eike og Generalsekretær Anne Lise Ryel (til venstre) Foto: Svein Lunde, Helse Stavanger HF.

Stavanger universitetssykehus

FÅR VARDESENTER

Tirsdag 3. september besøkte helseminister Jonas Gahr Støre Stavanger universitetssykehus. Sammen med generalsekretær i Kreftforeningen Anne Lise Ryel og fagdirektør Sverre Uhlving ved Stavanger universitetssykehus, kunne han fortelle at det også blir Vardesenter ved Stavanger universitetssykehus.

Av Jorunn Valle Nilsen,
spesialrådgiver i Kreftforeningen

Vardesenterne er etablert av Kreftforeningen i samarbeid med helseforetak rundt om i landet og skal bidra til at pasienter og pårørende får et mer helhetlig kreftomsorgstilbud.

– Mange som får kreft opplever det som å miste fotfestet i livet og at de legger ut på en reise hvor de verken er sikker på reisemål eller framkomstmiddel. Reisebeskrivelsen mangler garantier om at en finner tilbake til start, og forteller ikke om en vil overleve reisen, sa generalsekretær Anne Lise Ryel i Kreftforeningen under møtet i Stavanger.

Fra gammelt av har folk bygget varder for at reiser over ukjente fjell og landskap skal bli tryggere.

– En varde gir deg noe å navigere etter- den står frem i tåka og gir et sikkert punkt på kar-

tet. En varde sier at noen har gått her før deg og viser deg veien videre, sa Ryel.

På Vardesenteret kan kreftframmede møte andre i samme situasjon, få informasjon, støtte og veiledning og delta på ulike aktiviteter. Det er allerede etablert Vardesenter ved St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Oslo universitetssykehus, Ullevål og Radiumhospitalet og ved Nordlandssykehuset i Bodø – og nå får altså Stavanger et senter. Støre kunne også fortelle at den rødgrønne regjeringen ønsker å videreføre bevilgningen over årets statsbudsjett på 6 millioner til helseforetakene til drift av eksisterende Vardesentre og til nyetableringer. Anne Lise Ryel håper og tror at bevilgningen også vil bli videreført ved skifte av regjering. Bevilgningen over statsbudsjettet er en stor anerkjennelse av det viktige arbeidet som er blitt gjort for å styrke tilbudet til pasienter og pårørende. Det viser en langsiktig tenkning og gir stabile rammer for videre drift.

– Vi har tatt noen skritt framover når det kommer til behandling og overlevelse av kreft. Og i kreftstrategien som vi har lagt fram er et av målene å bedre omsorgen, oppfølgingen og likemannsarbeidet, kunne Støre fortelle. Han har selv besøkt Vardesenteret i Trondheim og synes det er et flott tiltak.

Som ved de andre Vardesenterne, har pasientforeningene i Stavanger gått sammen om å etablere en felles likemannstjeneste som et tilbud på senteret. I påvente av at Vardesenteret ved Stavanger universitetssykehus står ferdig, vil likemannstjenesten være å finne i Kreftforeningens nye distriktskontor i Stavanger sentrum. Likemennene Kari Strøm fra Lymfekreftforeningen og Ingunn Eike fra Gynkrefthforeningen var tilstede under helseministerens besøk, og sier de er klare til å sette i gang. Frem til i dag har de ikke hatt en arena for likemannsarbeidet og ser begge frem til at Vardesenteret er på plass. Dette ser vi frem til, konkluderer de med.

VARDESENTERET

– et godt sted å være

Vardesentrene er etablert i samarbeid mellom Kreftforeningen og helseforetakene. Målsettingen er å bidra til at kreftpasienter og pårørende får et kreftomsorgstilbud som ivaretar hele mennesket. Vardesentrene skal være et godt sted å komme til for å møte andre, få informasjon og veiledning, delta på aktiviteter eller for å få et avbrekk fra sykehus-hverdagen i hyggelig omgivelser.

Av Jorunn Valle Nilsen, spesialrådgiver i Kreftforeningen

Sentrene er et supplement til den medisinske kreftbehandlingen og skal bidra til mer helhetlige pasientforløp med tilbud innenfor rehabilitering og mestring (herunder fysisk aktivitet og kosthold/ernæring) og psykososial støtte.

Flere Vardesentre i Norge

Det første senteret ble åpnet på Radiumhospitalet i 2010 i forbindelse med byggingen av pasienthotellet. I løpet av 2013 vil fem sentre være i drift. Vardesenteret ved St. Olavs hospital har i starten holdt til i midlertidige lokaler, men den 5. september kunne det åpne i nye flotte lokaler. Den 21. oktober var det offisiell åpning av Vardesenteret ved Nordlandssykehuset i Bodø. Det er også etablert Vardesentre ved Universitetssykehuset i Tromsø og på Kreftsenteret på Ullevål i Oslo. Kreftforeningen er i god dialog med øvrige universitetssykehus om etablering av Vardesentre og har tro på at det i løpet av 2014 vil være ytterligere to sentre i drift.

Viktig arena for likemannsarbeid

Det å møte andre som er i tilsvarende situasjon, er viktig for mange. I en nylig utført undersøkelse ved samtlige Vardesentre svarte 80% av de besøkende at det er svært viktig eller viktig å møte andre i tilsvarende situasjon. Det var også den viktigste grunnen til å oppsøke Vardesenteret. Vardesentrene er blitt en møteplass som legger til rette for møter mellom mennesker og har blitt en viktig arena for pasientforeningens likemannsarbeid. Pasientforeningene gikk sammen om å etablere en felles likemannstjeneste på tvers av foreninger ved etablering av Vardesenteret ved Radiumhospitalet i 2010. Likemannstjenesten ved Radiumhospitalet har hatt en jevn økning av samtaler



I en nylig utført undersøkelse ved samtlige Vardesentre svarte 80 prosent av de besøkende at det er svært viktig eller viktig å møte andre i tilsvarende situasjon. (Foto: Birgitte Heneide)

siden oppstart, og i 2012 hadde tjenesten mer enn 900 samtaler. Etter modell fra Radiumhospitalet, er det nå etablert likemannstjeneste på samtlige Vardesentre.

Politisk anerkjennelse

Der ble bevilget midler over statsbudsjettet i 2013 til etablering og drift av Vardesentrene. Midlene ble bevilget til de regionale helseforetakene. I tillegg til bevilgningen over statsbudsjettet, er Vardesentre nevnt som et tiltak i den nye nasjonale kreftstrategien «Sammen mot kreft» som ble lansert av Helse- og omsorgs-

departementet i juni 2013. Vardesentrene er her nevnt som et av tiltakene for å nå målet om at kreftpasienter skal få et styrket tilbud om rehabilitering. Kreftforeningen ser på dette som en anerkjennelse av det viktige arbeidet som er gjort for å styrke tilbudet innenfor rehabilitering og mestring, og en anerkjennelse av betydningen av pasientforeningenes likemannsarbeid.

Sentrene har noe ulike tilbud. For mer informasjon, se www.vardesenteret.no



På standen til Kreftforeningen kunne man få vite hvordan kreftcellene oppfører seg i hjernen. Fra venstre: Ruth Ida Andreassen fra Kreftforeningen, Ninni Øinæs Simpson fra Hjernesvulstforeningen, og Dr. Einar Vik-Mo fra Oslo Universitetssykehus. Foto: Pål Kjeldsen.

GOD OPPSLUTNING

om stand på Forskningstorget

Helgen 20.-21. september var det duket for årets Forskningstorg på Universitetsplassen i Oslo.

Av Ruth Ida Andreassen,
rådgiver i Kreftforeningen

Kreftforeningen var som vanlig representert med stand, og med seg i år hadde de forskere og nevrokirurger ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Hjernesvulstforeningen var også til stede, og dette er første gang Kreftforeningen har hatt med seg en pasientforening på Forskningstorget. Vi fikk gjennom helgen mange og engasjerte besøkende på standen.

Hjernekreft årets tema

Under årets Forskningstorg valgte Kreftforeningen å ha fokus på hjernekreft. Et alvorlig tema, som Kreftforeningen ønsket å spre mer

kunnskap og informasjon om. Hjernekreft er en av de mest alvorlige former for kreft. Behandlingen i dag består av operasjon, strålebehandling og cellegift. Vi trenger bedre behandling, så forskning på dette feltet er veldig viktig.

På standen til Kreftforeningen kunne man få vite hvordan kreftcellene oppfører seg i hjernen, og hvordan svulsten unnviker en effektiv behandling. Hvorfor kan man ikke bare ta bort alle kreftcellene? Hvordan kan man bruke celler fra hjernesvulsten for å lage bedre behandling? Det er mange spørsmål til temaet hjernekreft, men engasjerte nevrokirurger kunne gi de besøkende gode svar. Forskere og nevrokirurger Artem Fayzullin og Einar O. Vik-Mo ved Vilhelm Magnus-laboratoriet fra Oslo universitetssykehus var blant noen som var til

stede og gjorde en kjempejobb med å fortelle om hjernekirurgi, stamceller og kreftceller.

Innblikk i behandlingen

På standen ønsket Kreftforeningen å gi et innblikk i hvordan etablert behandling og forskning henger sammen med grunnforskning. De besøkende fikk prøve å operere med millimeterpresisjon som en hjernekirurg i mikroskop. Riktignok kun på en tomat eller en mandarin. Dette ble prøvd ut med stor nysgjerrighet og iver av lærevillige skoleelever og andre besøkende.

Lørdag fikk vi besøk av Helseminister Jonas Gahr Støre, som tok seg god tid på standen. Det ble blant annet vist film fra en hjerneoperasjon, og Helseministeren var både nysgjerrig og imponert.



Forskning på personlig tilpasset kreftbehandling gjør at vi i fremtiden kan gi hver enkelt pasient den behandlingen de trenger, når de trenger den. Foto: Per Sveinung Larsen.

RETT BEHANDLING

til rett pasient til rett tid

Krafttak mot kreft er Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon. Aksjonen gjennomføres hvert år i uke 10 og 11. Krafttak mot kreft 2014 skal samle inn penger til forskning på personlig tilpasset kreftbehandling. **Hva kan du bidra med?**

For å få til en vellykket aksjon trenger vi hjelp og støtte fra mennesker i hele landet som ønsker å gjøre en innsats. Vi trenger personer som kan hjelpe til med å arrangere innsamlingsaksjon på sitt hjemsted og vi trenger bøssebærere. I tillegg trenger vi personer som vil dele sin historie på informasjonsmøter for bøssebærere og i media. Å gi aksjonen et ansikt er viktig for å skape engasjement!

Angela Claire Bjorøy fra Gynkreftforeningen var med på krafttaket i år.

– Jeg var med på mange videregående skoler og snakket med russeren om aksjonen. Jeg fortalte min kreftshistorie for å skape nærheten til

saken og skape engasjement for de som skal gå med bøsser, forteller hun.

Gynkreftforeningen i Trøndelag hadde stand og gikk med bøsser, i tillegg til at de deltok på Vinterlyd.

– Det er utrolig viktig for pasient- og likemannsorganisasjonene å være med på Krafttak mot kreft – da får dere være med på å informere om deres kreftdiagnose og det er en fin måte å få kreftsaken ut til folket på, sier Bjorøy.

Årets innsamlingsformål – personlig tilpasset kreftbehandling

I dag overlever to av tre som får kreft. Men selv om overlevelsen har økt, er det ikke uten

Ønsker du å gjøre et krafttak mot kreft i 2014?

Ta kontakt med aksjonsleder i ditt fylke:

Sør-Vestlandet

Robert Natvig
robert.natvig@kreftforeningen.no
tlf. 483 00 469

Vestlandet

Lena Teigland
lena.teigland@kreftforeningen.no
tlf. 970 03 402

Midt-Norge

Bjørg Anne Aaneke
bjorg.anne.aaneke@kreftforeningen.no
tlf. 900 78 386

Nord-Norge

Geir Storjord
geir.storjord@kreftforeningen.no
tlf. 930 25 589

Østlandet

Avdeling Oslo:
Ruth Ida Andreassen
ruth.ida.andreassen@kreftforeningen.no
tlf. 415 61 365

Avdeling Tønsberg:
Tone Barth Henriksen
tone.barth.henriksen@kreftforeningen.no
tlf. 408 74 363

Innlandet:

Morten Midtby
morten.midtby@kreftforeningen.no
tlf. 468 40 304

kostnad. Behandlingen har blitt mer avansert og bedre, men i mange tilfeller også tøffere. Mange pasienter går gjennom tøffe cellegiftkurer og stråling, noe som har konsekvenser for livskvaliteten, både under kreftbehandling og etterpå. For kreftbehandling har bivirkninger. Mange pasienter kan slite med ettervirkninger i lang tid, kanskje resten av livet.

Forskning på personlig tilpasset kreftbehandling gjør at vi i fremtiden kan gi hver enkelt pasient den behandlingen de trenger, når de trenger den. Da sørger vi for at pasienter ikke bare overlever, men at de også overlever til et godt liv med god livskvalitet uten unødvendige bivirkninger og seneffekter.

Dette var temaet for aksjonen i 2013 – og er så viktig at det er også temaet for neste års aksjon. Vi må satse på mer forskning på dette området!