

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

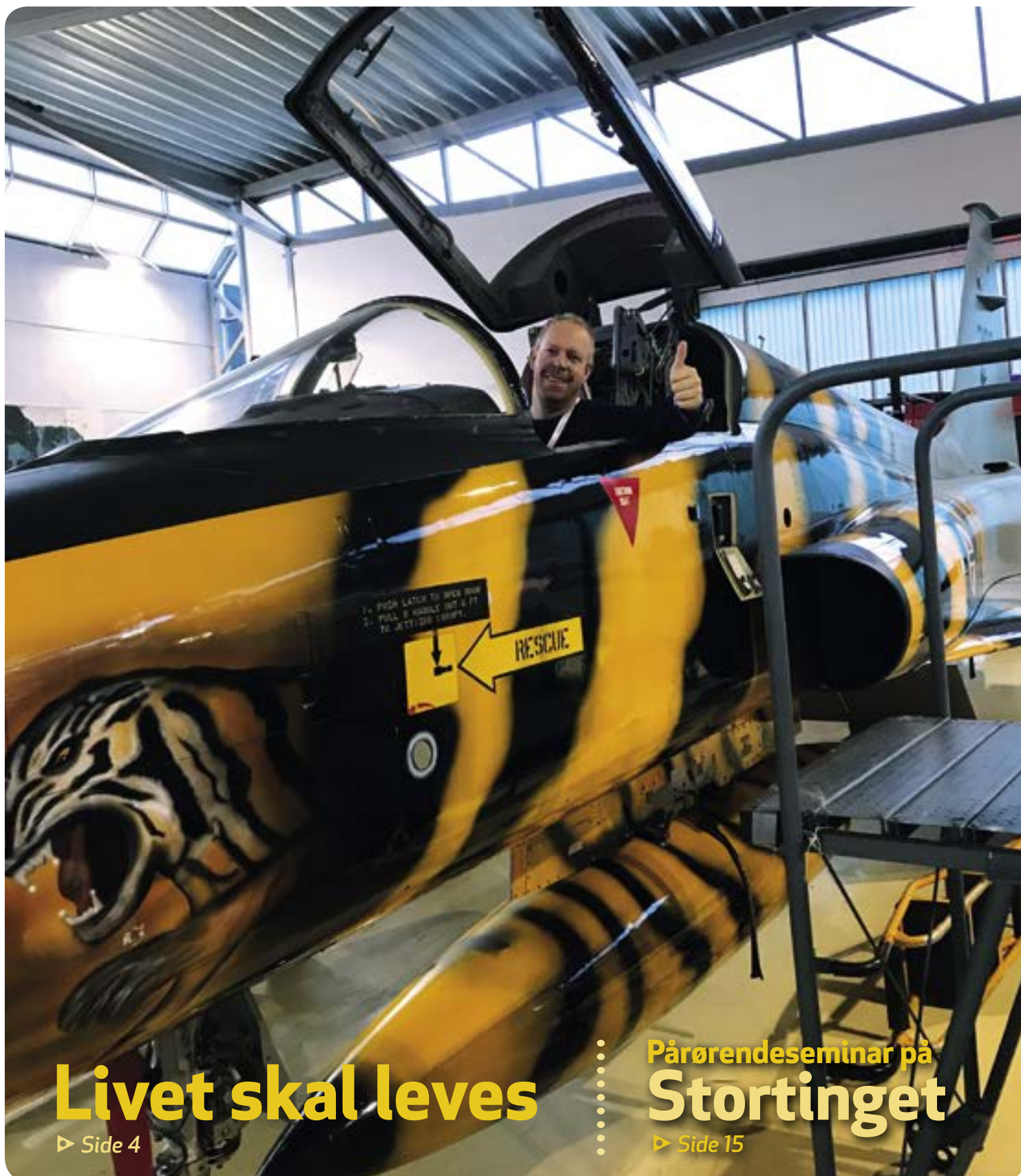
HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 4 ◊ 2018 ◊ ÅRGANG 6



Livet skal leves

► Side 4

Pårørendeseminar på Stortinget

► Side 15

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Hjernehelsejournalistikkprisen s. 7 ◊ Det store uføreranet s. 8 ◊ Takk for gavene / Forskningsstipend / Kontaktinfo og likepersoner s. 10 ◊ Medisinske kvalitetsregistre s. 14 ◊ Mestringskurs for menn s. 16 ◊ Nøtteknekkerne på Haukeland s. 18 ◊ Nytt fra regionene s. 20 ◊ Minneord s. 22

Kjære leser!

Nå har vi kommet til desember – og vi har forlatt høstmånedene til fordel for adventstid og vintermåned. Her i Oslo har det ikke kommet snø, men gradestokken viser i skrivende stund minus 7 grader, mens solen er på vei ned etter en dag med sol og skarp, frisk luft.

Juleforberedelsene er så smått i gang – jeg har i hvert fall følelsen av å ha kommet et lite stykke på vei. Julekort er laget, julegaveliste begynner å ta form og jeg tror jammen julekalenderen til ungene ble klar til 1. desember også i år. I styret i Hjerneshulstforeningen er det ikke juleforberedelser som er største oppgave, men vi har startet forberedelsene til 2019. Vi hadde nylig et felles ledermøte med hovedstyre og lederne i regionslagene, der vi la planer for aktiviteter til neste år. Dette vil inkludere både store og små arrangementer, både lokale, regionale og nasjonale, og de skal alle støtte opp om foreningens hovedformål:

- ▶ Likepersonsarbeid, der vi skal være til støtte for personer som har eller har hatt hjernesulst og deres pårørende
- ▶ Informasjonsarbeid som bidrar til økt kunnskap blant medlemmene og befolkningen for øvrig om hva det innebærer å leve med hjernesulst
- ▶ Påvirke politiske myndigheter, andre beslutningstagere og helseper-

sonell for å få mer relevant forskning og bedre behandling og rehabiliteringsmuligheter

- ▶ Støtte forskning – økonomisk, faglig og med brukermedvirkning

Vårt største enkeltarrangement i foreningen er den årlige mestlingskonferansen. I 2019 arrangerer vi konferansen 26.–29. april på Quality Airport Hotel Gardermoen. Her er temaet naturlig nok «mestling», med oppbyggende foredrag og samtaler i grupper med mennesker i samme situasjon. Vi har valgt å gjøre som forrige gang, å legge faglige foredrag til en egen fagdag i den påfølgende Hjerneshulstuken.

Hensikten med mestlingskonferansen er at du som pasient eller pårørende skal finne håp og få innspill på hva du kan gjøre for lettere å mestre livet med hjernesulst – livet slik det nå en gang har blitt. Vi vet at belastningen kan være minst like stor for pårørende, om dere er foreldre, livsledsager, barn eller andre nærstående til den som er rammet av sykdommen. Vi ønsker derfor å presisere at både pårørende og pasienter er hjertelig velkomne til å delta på konferansen, og vi vil tilrettelegge deler av programmet slik at også pårørende får til sammen til å utveksle utfordringer og erfaringer. Når det gjelder barn, så er de selvfølgelig også velkomne, men program-

met kan nok bli litt for voksent for dem. Vi vil derfor forsøke å komme tilbake med flere alternative arrangementer (enn mestlingskonferansen), der barna kan treffe flere andre i samme alderstrinn og få et enda bedre tilpasset tilbud.

I 2019 blir denne konferansen blir ekstra spesiell, da den også vil være en arena for å markere Hjerneshulstforeningens 10-års jubileum. Om 10 år gjør oss til en ung eller godt etablert forening, kan sikkert diskuteres, men 10 år skal vi uansett markere. Håper mange melder seg på!

Nå det går mot jul, og det kommer stunder til ettertanke, men forhåpentligvis også mer tid med familie, slekt og venner. Jeg og vi i Hjerneshulstforeningen håper dere får en fin adventstid og ønsker alle en riktig fin jul. God vinter, God jul og Godt nytt år!



▶▶ LARS ◀◀

STYRELEDER ◉ HJERNESHULSTFORENINGEN

GENERALSEKRETÆREN HAR ORDET

2018 er snart over, og det nærmer seg et nytt og ubrukt år. Der hvor dette året har hatt sine feil og mangler, er det duket for nye sjanser til å gjøre ting bedre og klokere til neste år. Noen har kanskje allerede bestemt seg for sine nyttårsforsetter og planer for å få sommerkroppen klar til badesesongen. Andre har andre og for noen ganske så urealistiske mål og forsetter.

For min del er håp et viktig element for 2019. Håp om bedre behandlinger, lavere dødelighet og sterkere etikk og moral innenfor områder som berører våre medlemmer og andre som rammes av hjernesvulst, enten selv eller som pårørende. For hver dag som går, jobber forskerne seg frem mot ny viten og nye behandlingslinjer. Klokke hoder som de vi trekker frem i denne utgaven får heldigvis også tildelt midler til å drive sin forskning.

Hjernesvulster er i dag en stor og variert gruppe uønskede forandringer i kroppen. Mange av disse har korte og dramatiske sykdomsforløp hvis de ikke behandles, og selv med behandling er dødeligheten høy og utsiktene til et langt liv begrenset. Mens vi venter på vaksiner eller behandlinger som er like effektive som penicillin var da det kom for å kurere lungebetennelse, trenger vi flere behandlingslinjer som vinner tid for dem som rammes. Gjerne behandlingslinjer som benytter seg av allerede eksisterende medikamenter med rimelig pris i forhold til utviklede medikamenter med høye priser.

Beslutningsforum må ta stilling til innføring av slike behandlingslinjer og medikamenter som lanseres. Uansett pris må gevinsten i form av forlenget levetid vektlegges sterkt i deres vurderinger. For de som har

diagnoser hvor de ellers er borte om et år eller to må innrømmes mer kostbar behandling enn de mindre kostbare behandlingene for mer langvarige diagnoser. Det må også settes et større fokus på pårørendes og kronikernes situasjon i 2019. Uføres situasjon med trykdeordninger, bostøtte og annet må bedres. Alt for mange lever under forhold som ikke er verdig en velferdsstat.

Sånn, da har dere politikere fått deres nyttårsforsetter fra meg på vegne av våre medlemmer, slik at dere slipper å bruke tid på å tenke ut dem selv. Nå er det bare å slå hælene sammen og sette i marsj mot et felles mål, uansett politisk farge og partitilhørighet. Hvis dere fikser dette i løpet 2019, skal jeg personlig møte opp og gi dere en velfortjent marsipangris og en juleklem i desember 2019!

God jul og et håpefullt godt nytt år!

Rolf J.

(akkurat nå mer general enn sekretær i kampen mot hjernesvulster)



HJERNE DET!

NR. 4 2018 • ÅRGANG 6

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Lars Bestum

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE: Rolf J. Ledal

OPPLAG: 3500

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media – 07.no

TRYKK: 07 Media – 07.no



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 12
i denne utgaven av bladet

For livet det skal til siste stund

Jeg syntes livet mitt var perfekt. Jeg hadde det fint. Jeg var heldig.

Ferdig utdannet, en jobb jeg trivdes godt i. En samboer jeg elsker. Gode venner og min fine, lille familie. To lillebrødre jeg både kan kranke og le med. En mamma og en pappa som elsket hverandre, og som alltid stilte opp for oss. For mange utenfor våre fire vegger var nok vi en sprø familie. Kanskje litt sære. Men for meg en perfekt familie. En familie hvor vi fant på masse sprell. Musikken sto på full guffe i stua og sammen kokkelerte vi pappas hjemmelagde pizza en fredags-

kveld. Vi dro på mange fantastiske turer. Vi var en familie hvor vi kunne være ærlige og være oss selv. En familie som tok vare på hverandre, og som fant på mye fint sammen.

Pappaen min var en mann full av liv. Alltid full fart og action. Han elsket å leve, og var egentlig ganske barnslig. Vi var en familie som fant på sprø ting, og pappa var den som dro oss med på alt, alt mulig. Jeg er en pappajente, pappa har alltid vært mitt store forbilde. Han er min superhelt.

En dag fikk livet mitt plutselig en brå og uventet vending. Pappa ringte meg. Han var på sykehuset med mamma. «Karen, jeg har tatt CT og bildene viser at jeg har hjernesvulst». Jeg skjøn-

te ikke noe; pappa var da helt frisk i går? Alt raste sammen. Jeg klarte ikke stå på beina. Men pappa mente at dette skulle fikses. Da jeg kom på sykehuset sa pappa «Hei» før han sovnet igjen. Han bare sov. Legene og sykepleierne var alvorlige. De trodde det var kreft i hjernen, glioblastom. Pappa ble hasteoperert. Timene var lange. Tankene på å ikke skulle få tilbake pappa var uutholdelige. Jeg gikk og gikk i gangene på Rikshospitalet. Jeg klarte ikke sove før jeg visste at pappa hadde det bra. Hvordan kunne min spreke pappa bli så syk?

Dagene var lange og tøffe på Rikshospitalet. Pappa sa han forsto han hadde fått dødsdommen, at han ikke





ville bli gammel. Men han ga ikke opp. Han minnet meg stadig på at han ikke hadde tenkt til å dø enda. Han skulle kjempe. Etterhvert ble han bedre og vi fikk reise hjem. Han var fremdeles pappa, men en operasjon i hjernen er ingen spøk. Legene spurte ofte om noe var annerledes med han. Han gikk på sterke steroider, og kunne bli ekstra hyper, sulten og kanskje litt forvirret. Men for meg var han fremdeles pappa. Vi gikk på tur, var på kafe, lagde god mat, og tok livet med ro. Vi levde. Fant på ting sammen som en familie. Ting var annerledes, men samtidig ikke.

Det var snart desember, snart jul. Vår favorittid. Mamma ringte meg, pappa hadde blitt ordentlig dårlig igjen og var på sykehuset. Han hadde fått tilbakefall av kreften - bare to måneder etter operasjonen og rett etter han var ferdig med strålebehandling. Legene sa at pappa bare hadde dager igjen, kanskje uker. Det var ikke mer de kun-

ne gjøre. Jeg ble så sint, så lei meg. Hvorfor skulle dette skje oss, med min pappa? Alt følte urettferdig og uvirkelig. Tanken på ikke skulle få prate mer med pappa, aldri skulle få lov til å gi ham en klem, eller finne på ting sammen var umulig å forestille seg.

Pappa ble overflyttet til lokalsykehuset. Han kviknet litt til, og begynte å snakke. Vi pratet lenge - om livet, om fremtiden og alle minnene. Den natten ble jeg igjen på sykehuset med mamma og pappa. Jeg våknet midt på natten av at pappa hadde koblet fra væsken han fikk intravenøst og prøvde å sprute på meg og mamma. Sykepleieren kom inn. Jeg tror hun trodde han var helt forvirra, rar og annerledes. Og det var han kanskje. Men pappa var sprø, selv uten hjernesvulst. Vi lo.

Pappa skulle flyttes hjem, hjem for å dø. Det var fælt å se at han nesten ikke klarte å gå fra sengen til ambulansébåren. Fælt å se spreke pappa, så skrøpe-

lig. Da ambulansen stoppet utenfor huset hjemme, sto hele familien klare for å hjelpe han opp trappa. Pappa sto på bunnen av trappa. Vi mente han måtte bæres opp. Da satt han foten ned, nei, dette skulle han klare selv. 60 trappetrinn. Og det klarte han.

Det var rar stemning i stua den kvelden. Hele familien var samlet. Pappas familie fra Vestlandet hadde kommet i hui og hast for å rekke å se han før han døde. Hva skulle vi gjøre nå, nå som pappa skulle dø? Plutselig kom det fra pappa «Kan vi bake pepperkaker?». Vi andre ble litt stumme. Kunne vi det? «Det er 1. desember, selvfølgelig kan vi det», sa han. Brødrene mine hev seg i bilen til butikken og kjøpte pepperkakedeig. Mamma løp for å finne frem pepperkakeformer. Vi skyndte oss for å rekke det før pappa ble sliten. Plutselig satt vi alle rundt bordet. Bakte pepperkaker, hørte på julemusikk og sang for full hals, mens

snøen dalte ned utenfor. Akkurat slik det pleide å være.

Pappa ble bedre etter vi kom hjem. Hva gjør vi nå? Vi kunne jo ikke bare sitte og vente på at han skulle dø. Vi måtte jo leve livet – slik pappa alltid hadde gjort. Vi dro på kino og på kafé. Hadde rullestol race inni stua, og jeg stod med stoppeklokke. Vi pyntet juletre, hørte på musikk på full guffe, og vi danset. Pappa med noe redusert bevegelse, men med like mye engasjement og godt humør som før.

Julaften kom snikende. Den beste dagen i året. Jeg gruet meg. Hva skulle jeg gi i julegave til pappa? Pappa som skulle dø. Hvordan skulle vi klare å kose oss når vi visste at dette var mest sannsynlig siste julen samlet? Men som alle andre dager, kom denne dagen også. Snøen dalte ute, juletreet var pyntet, det luktet pinnekjøtt i hele huset og familien var samlet. Vi så på julefilmer og hadde mandel i grøten. Pyntet oss. Spiste deilig julemat. Åpnet pakker. Hadde fine samtaler og spilte kort. Pappa fikk fiskestangen som han så sårt ønsket seg, og et bilde av han og mamma som han kunne ha på veggen. Det var en fin dag. Den beste dagen.

Men så skjedde det: pappa ble igjen veldig dårlig. Jeg følte et ansvar. Et ansvar for å finne på noe gøy, noe sprell. Pappa hadde jo alltid funnet på så mye med oss. For pappa var ingenting umulig. Han ga aldri opp. Det kunne ikke jeg heller gjøre. Nå var det min tur til å dra pappa med på ting. Jeg ba han lage en «bucket list».

Selv om vi ikke fikk kjørt hundeslede, så gjorde vi mye fint. Vi var sammen. Vi puslet puslespill og spilte spill. Lagde god mat og hørte på musikk. Sang og danset. Pappa klarte ikke lengre å gå lange turer i marka, så vi hadde pøsegrilling på terrassen. Da han ikke klarte gå, kjørte vi sengen ut på terrassen og koste oss med kakao og sjokolade. Vi dro pappa på kjelke i hagen, og jeg lagde snølykter som han kunne se ifra vinduet.

Pappa sa til meg at han var takknemlig for alt det fine vi gjorde. Takknemlig for at han fremdeles følte han levde. Jeg forsto at det var ikke hva vi gjorde eller om vi lo høyest mulig som hadde noe å si, det var det at vi var sammen. Lagde minner sammen.

Vi snakket om sykdommen, både med ironi, humor og tårer. Det var fremdeles rom for å gråte, le og krangle.



Men i små øyeblikk klarte vi også å «glemme» sykdommen. Vi var fremdeles den sære, gode familien. Og pappa var fremdeles pappa, selv med hjernesvulst. Jeg så ikke manglene hans. Vi brydde oss ikke lengre om at legene spurte om han var annerledes. Ja, det var vanskelig å se pappa syk. Det var vanskelig å ikke kjenne han igjen til tider. Men for meg var pappa, min pappa til siste stund. Da legen var innom og fortalte at han ikke hadde mange dager igjen, skjønte jeg at det stemte denne gangen. Jeg knakk sammen, klarte ikke stoppe å gråte. Det gjorde vondt i hele kroppen. Pappa tok armene rundt meg, selv om han nesten ikke klarte løfte dem. Ga meg en skikkelig bamseklem. Han sa: «Karen ikke vær lei deg».

Jeg er så takknemlig for alle de fine minnene vi har sammen. Både før og etter at pappa ble syk. Det å legge seg under dyna har aldri vært et tema i vår familie. Da kan en heller krangle høylytt, gråte eller være sint. For livet det skal leves. Til siste stund.

Karen, 24 år

Hjernehelsejournalist- prisen til Helene Sandvik

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernerådet har gjennom sin hjernehelsejournalistikkpris ønsket å fokusere på et område innenfor journalistikken som ikke er særlig vanlig eller utbredt.

Gjennom å rette oppmerksomheten mot at så mange som en tredjedel av oss vil få en hjerne sykdom i løpet av livet, samtidig som Hjernerådet også motiverer journalistene til å skrive mer om dette temaet, er det et lønning håp om at flere gode artikler og TV-programmer om hjerne helse vil bli produsert i fremtiden.

Årets utdeling av Hjernehelsejournalistprisen startet med en paneldebatt hvor helsejournalistikk var tema. Får vi god nok helsejournalistikk eller er det for sensasjonspregete artikler som kommer trykk? Er det riktig og viktig at vi bombarderes med tabloide artikler hvor overskrifter som skremmer lyser mot oss? Her er perspektivene mange og de som tjener penger på leserne er kanskje mer tilbøyelig til å



Prisvinneren flankert av Henrik Peersen, styreleder Hjernerådet og stortingsrepresentant Sveinung Stensland. Bildet «Den som reiser om natten» er laget av Kirsti Grotmol.

fire på kvaliteten for å få overskrifter som fanger oss.

Etter paneldebatten var det klart for at stortingsrepresentant Sveinung Stensland (H) kunne entre scenen for å avsløre hvem som var den verdige prisvinner. Helene Sandvig har beve-

get de fleste med sine mange gode TV-programmer i «Puls» og «Helene sjekker inn», og hun har også skrevet en bok om sin demenssyke fars siste leveår. Hennes far, Helge Sandvig, var i likhet med sin datter, en journalist med sans for å være et talerør for de svake i samfunnet og løfte dem frem og opp.

Helene Sandvig har med sitt arbeid vist frem flere aspekter ved hjerne helse fra de traumatiske hjerneskadene ved Sunnaas sykehus til rus og psykiatri, fengselstilværelse, demens og spiseforstyrrelser. En mer verdig prisvinner skal man lete lenge etter. I Helene Sandvigs nærvær kjenner man fort den varmen og interessen hun møter andre med. Det som er sterkt gjennom TV-ruten er ikke mindre sterkt ansikt til ansikt. Utfordringen går herved til andre journalister om å bidra med like god journalistikk innenfor hjerne helseområdet som Helene Sandvig!

Per Henrik Stenstrøm loset oss gjennom paneldebatten der representantene fra bl.a. TV2 og Dagbladet ble utfordret på sin dekning av helsesaker.



Det store ufører-anet – politikk i praksis?

► KOMMENTAR ► ROLF J.LEDAL ◀

Politikk er skjæringspunktet mellom moral og regulerings-teknikk. I hvert fall er det slik jeg som ingeniør ser det.

Samfunnet er et komplisert dynamisk system som består av en mengde mindre delsystemer som sammen må virke optimalt for at ikke noe skal gå galt. Sånn sett kan et mindre delsystem som ikke fungerer som det skal, medføre store problemer. For å sikre at samfunnet fungerer som det er tenkt, er det viktig med en stor dose moral når politikerne setter reglene som samfunnet skal styres etter.

Dessverre er det ikke alltid lett å regulere komplekse systemer. Egentlig så er dette aldri enkelt. Dette er ikke bare noe vi ingeniører innenfor faget sier for å fremsnakke vår egen betydning, det er fakta. Når det gjelder samfunnet vårt, er det Stortinget som setter reguleringsparametrene etter forslag fra regjeringen. I motsetning til et regulerings-system som ingeniører har laget, er Stortinget som reguleringsmekanisme fullt av potensielle forstyrrelser. Vi ingeniører er gjerne opptatt av å prøve å få kontroll på slike forstyrrelser, slik at vi kan lage systemer som eliminerer effekten av forstyrrelsene. Vi lager også gjerne systemer som har såpass mye virtuell intelligens at det er mulig å gi de noen signaler fra sensorer og så klarer de å tenke selv slik at reguleringen går som den skal. Akkurat som en autopilot på et fly som fører besetning og passasjerer trygt frem til bestemmelsesstedet.

Komplisert system

Når det gjelder Stortinget er det slik at forstyrrelsene neppe lar seg måle eller

beregne på et fornuftig vis. Forstyrrelsene der består av svært avvikende parti-program, feilslått stolthet, partipisken, krav om stabilitet, behov for kompromisser, mindretallsregjeringens sårbarhet, menneskelige faktorer, manglende kompetanse og råd. Akkurat som vi sammen har bestemt at det skal være. Vi har mange partier på Stortinget og vi har valgt å ha et system som gir alle partier gode muligheter for stor representasjon gjennom ordningen med utjevningsmandater. Når dette enormt kompliserte systemet skal benyttes til å styre samfunnet, er det vanskelig å få entydige signaler fra tre–fire partier til å virke sammen. Det blir lett kaos og to flasker vin som plutselig dukker opp i et stortingsvedtak kan være en så stor forstyrrelse at et statsbudsjett på nærmere 1,4 billioner kroner plutselig ikke er mulig å skape enighet om. Det ble i hvert fall såpass mye styr rundt disse vinskvetene at det store ufører-anet fra Stoltenberg-regjeringen passerte under radaren og ingen ting ble gjort for å rydde opp i betydelige svakheter i uføreordningen.

Nær halvparten fikk mindre

Du lurer kanskje på hva Stoltenberg-regjeringen har med saken å gjøre? Det var jo Erna Solberg dannet jo regjering i 2013 og har beholdt makten siden? Saken er at forslaget til Uførerreform som Stoltenberg-regjeringen fremmet til Stortinget, lovet at alle skulle komme ut om lag likt eller bedre med den nye uføretrygd fra 1. januar 2015. I ste-

det har den vist seg for mange å være en katastrofe i praksis. I forbindelse med statsbudsjettet for 2019 har det endelig kommet tall som klart viser det Hjernesvulstforeningen har hevdet siden ordningen trådte i kraft i 2015. Et stort antall av dem som mottok uførepensjon i desember 2014, har gått ned i realinntekt etter omleggingen fra uførepensjon til uføretrygd. Hele 48 prosent av mottakerne har fått redusert sin realinntekt som en følge av omleggingen. Kombinert med en nærmest total mangel på deltidsstillinger som er tilpasset uføre personer, så har også arbeidslinjen som var en viktig del av Uførerreformen vist seg å være en linje som er så kort at den ikke rekker frem.

Spleiselag blant de fattigste?

Når halvparten av de uføretrygdede har fått redusert realinntekt, så har også noen gått opp i ytelse. Samtidig har alderspensjonistenes talsmenn lykkes i å beskrive de utfordringene denne gruppen har på en så overbevisende måte at deres budskap har blitt honorert med økte ytelse. Disse er sikkert berettiget, jeg har ikke kapasitet til å sette meg inn i deres utfordringer. I hvert fall er det sikkert berettiget for dem som har minst blant alderspensjonistene. Problemet er bare at når disse og «vinnerne» av Uførerreformen har fått penger, så er det mindre igjen i potten til de andre som ikke er i stand til å tjene penger til livets opphold. Pengene som rettmessig burde tilhøre den halvparten av de uføre som ikke har hatt anledning til jobbe gjennom livet og legge seg opp sparekonti, kjøpe bolig eller annet som de fleste andre har, har altså blitt gitt til andre som neppe vil gi de fra seg igjen.



Det at det er vanskelig med endringer i dagens uføreordning – som altså har vist seg å være en i beste fall mangelfull utredet ordning – vises godt når også opposisjonens alternative budsjetter legges frem. Her er det fint lite å spore i retning av en reell vilje til å korrigere uføreordningens feil og mangler. Da jeg var på Stortinget og i møte med arbeids- og sosialkomiteen, var det vanskelig å få øyekontakt med sentrale politikere, og følelsen av at de satt og tenkte «bend over, here it comes again» slo meg. I den korte, tilmålte tiden som hver høringsdelegasjon får, er det lite tid til å gå rundt grøten. Direkte tale så likevel ikke ut til å gå inn hos stortingsrepresentanter som tidligere var en del av regjeringsapparatet som fremmet uføreordningen. Sett opp mot partienes forskjellige slagord er det synd at det ikke er reell vilje til å ta forsøke å få med alle og tro på bedre rettferdighet for hele Norge.

Kommunene får regningen, de uføretrygdede får skammen

Det er synd at evne og vilje til å korrigere feil og mangler ikke prioriteres høyere. Det er nettopp her moralen spiller inn i stor grad. Jussen har som forutsetning at når det gjelder pengekrav, så skal feil korrigeres. Betaler du ikke TV-lisensen, så kommer det tilleggskrav og purringer i postkassen din. Når det offentlige ikke står ved det som de er ansvarlig for, så er saken tydeligvis noe helt annet. Nå tvinges de som ikke lenger har gleden av å motta den summen som ga dem en tilstrekkelig kjøpekraft da de ble uføre, til å ta den tunge veien til sitt lokale NAV-kontor for å søke supplerende stønad. Da må de brette ut alt om seg og sin

families privatøkonomi for å få hjelp til å betale strømregninger og annet. Personlig finner jeg det umoralsk å svekke statlige ordninger for så å skjule seg bak at det finnes et sikkerhetsnett som fanger opp dem som faller utenfor. De svakeste av gruppene har ingen reell mulighet til å bli hørt. Det er pressgrupper med styrke og penger som vinner frem med sine perspektiver på hva som må prioriteres.

Kravene som Hjernesvulstforeningen fremmer til statsbudsjettet i 2020, blir således svært like de som er fremmet de siste årene. Nå må samfunnet reguleres på en slik måte at moral og anstendighet er synlig i enhver sak. Vi er smertefullt klar over at det ikke er mulig å gjøre alt godt på en gang, men likevel er det fullt mulig å ta grep som sikrer at det viktigste blir gjort først. Gode levekår sikrer bedre helse, også blant dem som er uføre og deres familier. Barn som vokser opp i lavinntektsfamilier hvor foreldrene også blir sett på som såkalt mindre ressurssterke av samfunnet, har igjen svært vanskelig for å skaffe seg selv og i neste omgang sine barn et bedre liv. Forskerne kaller dette for «transgenerasjonell overføring». Dette høres kanskje flott ut enn at fattigdom og uførhet går i arv, men det er det som i praksis skjer. Ressurssterke vinner frem mens ressursvake naturlig nok taper. I vårt samfunn skal det ikke være så stor forskjell på folk, det er derfor hovedlinjene i norsk politikk ligger fast, uansett hvilken politisk farge regjeringen har. Da må det naturlig nok være et system som sikrer at det ikke er noen som blir gjort ressursvake. Alle skal ha et minimum som er bra. Det er ikke bra å leve på søppelmat som er på tilbud. Fire Grandiosa på tilbud til en hundrelapp er vesentlig billigere enn et

fiskemåltid, og derfor blir dessverre næringsfattig mat resultatet for mange. Forskjeller i næringsinnhold trenger jeg neppe ta opp her.

CRPD ukjent?

Neste år skal regjeringen rapportere til FN om mennesker med nedsatt funksjonsevnen kår. Norge tiltrådte i 2013 FNs konvensjon, CRPD, og der er det mange krav som ikke er nådd. Forpliktelsene ved å tiltre en slik konvensjon er store, og behovet for å iverksette tiltak for å oppfylle dem, er således en nasjonal forpliktelse. Etter det jeg kjenner til har ikke Norge tiltrådt en konvensjon om skattelette og taxfreetvoter som hviler tungt på regjeringens skuldre. Da er det stor skam og lite tillitvekkende at både regjeringen og Stortinget ikke makter å justere et knepp eller to på siktet for å hjelpe de svakeste med sine tiltak. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon følger også opp Norges rapportering med en egen skyggerapport som mest sannsynlig avviker sterkt fra en del av det som den offisielle rapporten vi i vi se. CRPD synes ikke særlig kjent ute i kommunene heller, og de svakeste er under stadig økende press, mange steder.

Ta de rette grepene

Jeg vil tro at også de fleste av våre politikere enten har lært lignelsen om den barmhjertige samaritan fra søndagskole, grunnskole eller på annen måte. Denne lignelsen er like gyldig i dag som den gang disiplene hørte den. Uavhengig av hvilken Gud eller religion man tror på eller om man ikke tror på noen religion, har denne lignelsen viktige læringspunkter. At politikerne velger oppføre seg som røverne i lignelsen i stedet for den barmhjertige samaritan, er vanskelig for meg å forstå. Det er fortsatt ikke for sent å snu, men det begynner å haste noe voldsomt. Den første kursendringen må straks bli synlig, skal man unngå at deler av den norske befolkningen havarerer og går under, i hvert fall deres selvrespekt og tro på at politikerne er folkets tjenere. Ikke bruk ressursene på å krangle om noen vinskvetter, gjør noe som kommer til å stå i historiebøkene som et strategisk viktig grep og eksempel på god moral!

Takk for gavene!

► ROLF J. LEDAL ◀

Årets donasjoner til forskning og annet formålsarbeid har virkelig gått langt over våre forventninger.

Gaver fra Facebookaksjoner, minnegaver og vippsing har gitt grunnlag for økt innsats regionalt og sentralt. I den grad det har fulgt spesifikke ønsker med gavene eller donasjonene, så blir det selvsagt etterfulgt og ivaretatt.

Nytt av året er at vi skal bruke en del av pengene som vi har mottatt til å lyse ut et eget forskningsstipend som deles ut i slutten av mai måned i 2019. Her vil det være mulig for forskere på alle nivåer å kunne søke om tilskudd til sin forskning innenfor hjernesvulstområdet. Mer om dette kan du lese om i egen sak på motstående side. Uten de generøse gavene fra alle de som har bidratt, ville dette aldri blitt en mulighet.

Hjernesvulstundersøkelsen 2019

Et annet resultat av donasjonene er at Hjernesvulstforeningen starter jubileumsåret 2019 med å lage sin egen undersøkelse, Hjernesvulstundersøkelsen 2019, som skal bidra til å gi økt innsikt i hvordan livet leves når man er rammet av en hjernesvulst. Pårørendes vilkår blir også en del av undersøkelsen, her skal vi fremskaffe ny viten innenfor flere områder. Denne undersøkelsen vil vi presentere funnene av på fagda-

gen i Hjernesvulstuken 2019. Her håper vi at sårt tiltrengt kunnskap vil bidra til økt fokus på behandling, rehabilitering og rettigheter. Vårt intersepolitiske arbeid vil i hvert fall bli styrket av en slik undersøkelse.

Ellers er gavene fantastiske bidrag til våre formålsaktiviteter, dvs. likepersonstjenesten og annet informasjonsarbeid. Med ca. 12 000 som lever med hjernesvulster i landet er det fortsatt et stykke frem til vi når fram til alle rammede og deres pårørende. Nettopp det å nå ut til alle med informasjon og et tilbud er viktig for Hjernesvulstforeningen, da den ensomheten man lett kjenner på blir raskest mindre med et opplevd fellesskap og likepersoner å kontakte.

Som godkjent fra Innsamlingskontrollen er det strenge krav til hvordan vi benytter innsamlede midler. Det at vi følger regnskapsnormen og har et tydelig og åpent regnskap er en forutsetning for at vi kan motta donasjoner og gjøre rede for bruken av disse. Fra Innsamlingskontrollens kommentarer til regnskapet for 2017 sakser vi følgende:

► Forskjellen fra regnskapet for 2016 og 2017 er natt og dag. Det er tydelig at man har gjort en stor jobb for

å innrette seg etter NRS (f) god regnskapsskikk for ideelle organisasjoner. Vi har bare en kommentar til notene, og ellers var alt helt topp.

- Styrets årsberetning for 2017 er svært inngående i sin beskrivelse av organisasjonens konkrete arbeid gjennom året. Vi vil derfor oppfordre dere til å bruke denne informasjonen i organisasjonens kommentarfelt på vår hjemmeside. Dette er svært nyttig informasjon for giverne.
- Vi kan ikke se at det foreligger note som omtaler lønn til ledelse/styre. Selv om dette skulle være 0 så må det nevnes i notene.
- Prinsippnote for deling av kostnader. Med deres tillatelse vil jeg gjerne bruke dette som eksempel på svært nøyaktig utført arbeid for prinsippnote. Dette er helt etter boka!
- I forhold til det fokus vi har hatt ved regnskapsgjennomgang har vi ellers ingen kommentarer. Basert på de tall som fremkommer i regnskapet har vi kommet frem til følgende nøkkeltall for 2017:

Innsamlingsprosent:	69,8%
Formålsprosent:	85,7%
Administrasjonsprosent:	9,9%

Søk om forskningsstipend!

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen lyser med dette ut forskningsstipend for 2019.

Formålet er støtte til klinisk forskning rettet mot hjernesvulstrammede i Norge som bidrar til å fremme levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet og sosial deltakelse. Det omfatter blant annet arbeid for økt deltakelse og likestilling, rehabilitering og omsorgsarbeid. Et hovedmål er å knytte forskning tettere opp mot de helseutfordringer hjernesvulstrammede og deres pårørende i Norge møter i sitt dagligliv ute i kommunene.

Den det søkes forskningsstipend for må minimum ha en mastergrad og være tilknyttet etablerte forskningsmiljøer som høyskole, helseforetak, universitet, instituttsektor eller kompetansesentra. Det kan søkes om støtte til:

- Forskning som omhandler fysisk og psykisk helse, mestring og livskvalitet (med de unntak beskrevet under)
- Ph.d.-stillinger
- Postdoktorstillinger knyttet til institusjon som kan tildele ph.d. innen fagfeltet
- Frikjøp av personer i eksisterende forskerstillinger (seniorforskere), forutsatt godkjenning fra arbeidsgiver.
- Ekstra driftsstøtte når kommunenivået er involvert i gjennomføringen av prosjektet.

Dette kan det ikke søkes om støtte til:

- Prosjekter med hovedtilknytning til institusjon i utlandet



- Basalforskning
- Modellutprøvinger, metodeutvikling eller kvalitetssikring
- Utredninger eller kartlegginger
- Opprettelse av registre
- Postdoktor- eller seniorforskerstillinger uten navngitt forsker

I behandlingen vil klinisk, pasientnær forskning, Postdoktorstipend og frikjøp av seniorforskere, Ph.d.-søknader med navngitt kandidat prioriteres og vektlegges. I vurderingen av søknadens kvalitet, vektlegges kandidatens kvalifikasjoner, veileders og prosjektgruppens kvalifikasjoner, problemstillingens relevans for fagområdet, prosjektets metodebruk, originalitet og

gjennomførbarhet, relevans og beskrivelse av brukermedvirkning.

Søknaden skal blant annet inneholde:

- Prosjektbeskrivelse på maks 4 sider.
- Plan for publisering og implementering av ny kunnskap.
- Grad av brukermedvirkning skal beskrives i alle prosjekter. Hvor brukermedvirkning ikke er aktuelt skal dette forklares og begrunnes.
- Øvrige krav fremgår av søknadsskjemaet.

Søknadsskjema fås ved henvendelse til post@hjernesvulst.no.

Frist for innsending er 1. februar, tildelingen gjøres kjent ultimo mai. ●

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Lars Bestum

STYRELEDER

E-POST: larsb@hjernesvulst.no

TELEFON: 915 72 460

Mette Krogstad

NESTLEDER

E-POST: mettek@hjernesvulst.no

Silje Kristin Larsen

STYREMEDLEM

E-POST: silje.larsen@hjernesvulst.no

Nina Søndergaard

STYREMEDLEM

E-POST: ninas@hjernesvulst.no

Camilla Nærbø

STYREMEDLEM

E-POST: camillan@hjernesvulst.no

Tom Ole Seljordslia

STYREMEDLEM

E-POST:

tom.ole.seljordslia@hjernesvulst.no

Karen Iversen

STYREMEDLEM

E-POST: kareni@hjernesvulst.no

Cathrine Aas Moen

STYREMEDLEM

E-POST: cathrine@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Merethe Bue

MOBIL: 903 64 398

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region SØR-ØST

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region ROGALAND

LEDER: Ole Martin Nærheim

MOBIL: 412 15 953

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

Hjerne Det! ✉ www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no



Adresser og telefonnummer til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

LIKEPERSON	FYLKE	ADRESSE	E-POST	TELEFON
Grethe Marie Guttorm	Finnmark	9845 Tana	guttorm57@hotmail.com	993 38 346
Solveig Strand	Troms	9023 Krokeldal	loensen@live.no	934 84 455
Solveig Lomsdal	Nordland	8907 Brønnøysund	slomsdal@hotmail.com	915 22 945
Sølvi Skarra Kvitnes	Trøndelag	7046 Trondheim	s.skarrakvitnes@gmail.com	905 35 598
Merethe Bue	Trøndelag	7945 Trondheim	mere.the.the@gmail.com	903 64 398
Frode Hallem	Trøndelag	7606 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Astrid Fånes	Trøndelag	7600 Levanger	astfaane@online.no	413 22 872
Mette Krogstad	Trøndelag	7503 Stjørdal	mettek@hjernesvulst.no	952 61 363
Ester Chekkour	Oslo/Akershus	0578 Oslo	ester_reiersen@hotmail.com	480 28 402
Cathrine Aas Moen	Oslo/Akershus	1482 Nittedal	catmoe1967@gmail.com cathrine@hjernesvulst.no	900 10 140
Pål Kjeldsen	Oslo/Akershus	1387 Asker	paul@hjernesvulst.no	915 53 510
Hanne Bjørgan	Oslo/Akershus	1177 Oslo	centa22@icloud.com	916 10 088
Unni Schultz	Oslo/Akershus	0372 Oslo	unni.schultz@online.no	950 59 509
Hanne Mjøen	Oslo/Akershus	0194 Oslo	hannemjoen@hotmail.com	905 00 270
Cecilie Hansen	Buskerud	3033 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 357 68
Tom Ole Seljordslia	Telemark	3691 Gransherad	tom.ole.seljordslia@hjernesvulst.no	901 77 491
Jörg Hänicke	Hordaland	5162 Laksevåg	j.haenicke@gmail.com	403 28 989
Helge Siljan	Vestfold	3237 Sandefjord	helge.siljan@gmail.com	959 28 081
Tore Christensen	Vestfold	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfjbb.net	918 82 742

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

LIKEPERSON	FYLKE	ADRESSE	E-POST	TELEFON
Eli Solheim	Troms	9013 Tromsø	elisolheim@gmail.com	971 22 801
Kevin McKiernan	Oslo/Akershus	0194 Oslo	kevintps@gmail.com	986 93 018
Dag Simpson	Oslo/Akershus	0374 Oslo	dag.simpson@getmail.no	
Ingrid Abelsnes Wilberg	Oslo/Akershus	1177 Oslo	ingridwilberg@gmail.com	900 79 500
Berit Aaslund	Oslo/Akershus	1404 Siggerud	beritaaslund@gmail.com	977 87 178
Nina Søndergaard	Østfold	1534 Moss	ninasn54@gmail.com	922 63 010
Helge Ludvigsen	Buskerud	3033 Drammen	helge.ludvigsen@ebnett.no	909 45 432
Eve Anita S Kristiansen	Buskerud	3405 Lier	n_eve_anita@hotmail.com	454 20 498
Monica Solberg Hansen	Rogaland	4070 Randaberg	monica.solberghansen@getmail.no	938 29 007

Listen er ikke komplett, den inneholder bare de som har sagt seg villig til å ha sitt navn og sin kontaktinformasjon i vårt medlemsblad.





Hjernsvulstforeningen på flyttefot



Hjernsvulstforeningen må flytte fra dagens lokale ved Hammersborg torg og vil fra og med 12. desember være lokalisert til Filmens Hus i Dronningens gate 16. Her er det mulighet for parkering enten på gateplan eller parkeringshus i nærheten. Det er også lett og ta seg dit til fots fra Oslo S og Jernbanetorget. Trikken stopper også like i nærheten, her er det sentralt på alle måter.

Tenker du på å stikke innom kontoret og sjekke om kaffen er klar, anbefales det å ringe først da det ofte er tomt kontor pga møter og andre aktiviteter.

NY POST- OG KONTORADRESSE:
Hjernsvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo



ERFARINGSUTVEKSLING • ETTERTANKE – REFLEKSJON • FELLESSKAP OVER TID • MULIGHET FOR NYE PERSPEKTIV • KUNNSKAPSFORDIDLING

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om opphold ved Montebellosenteret. Du får faglig kunnskap, kan dele erfaringer og oppleve fellesskap med andre, som er i tilnærmet lik situasjon. Fokus i alle kurs er livets muligheter, selv om fremtiden kan oppleves uforutsigbar.

Det er i alle kurs mulig å ha med seg en pårørende/nærstående.

Kurset «Kreft – hva nå?»

Diagnosespesifikt livsmestringskurs som har fokus på hverdagens utfordringer etter kreftbehandling. Hovedmålet er å lære å leve med endringer som følge av kreft.

KURSDATO HJERNESVULST

10A 8.–15. mars

36A 6.–13. september

Etter deltakelse på «Kreft – hva nå?» (trinn 1) kan du fortsette på trinn 2 kurs, som er ulike temakurs som fokuserer på utfordringer videre i livet. De ulike temaene tar for seg utfordringer av fysisk, psykisk, sosialt eller eksistensiell karakter, og hvordan du kan mestre utfordringer videre i livet.

En oversikt over alle våre kurs finner du på www.montebellosenteret.no



Kurstedvegen 5, Mesnali • post@montebello-senteret.no • T: 62 35 11 00

Medisinske kvalitetsregistre

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har fremmet en sterk anmodning om å få etablert et hjernesvulstregister i 2019. Kunnskapen om diagnoser og behandling er i dag mangelfull og lite tilgjengelig. Under et seminar om medisinske kvalitetsregistre som ble arrangert i slutten av november, var det ikke fritt for at følelsen av misunnelse kom snikende når vi fikk gjennomgått MS-registerets betydning og utbredelse.

En pasientreise (ikke den som pasientreiser står for, men den som pasienten har gjennom sitt sykdomsforløp) oppleves for pasienten gjerne som en

reise uten et klart endepunkt, ved starten på reisen. Lenge før diagnosen er kjent, opptrer det gjerne en berettiget følelse av usikkerhet rundt symptomer, diagnose og veien videre. Kun en skikkelig utredning kan hjelpe mot dette. Underveis må det også være tilstrekkelig med relevant informasjon til pasienten som dermed settes i stand til å ta sin del av oppgaven som pasientens helsetjeneste medfølger. Informerte pasienter trengs for å utøve samvalg, og da trengs det også gode data å lage informasjon fra.

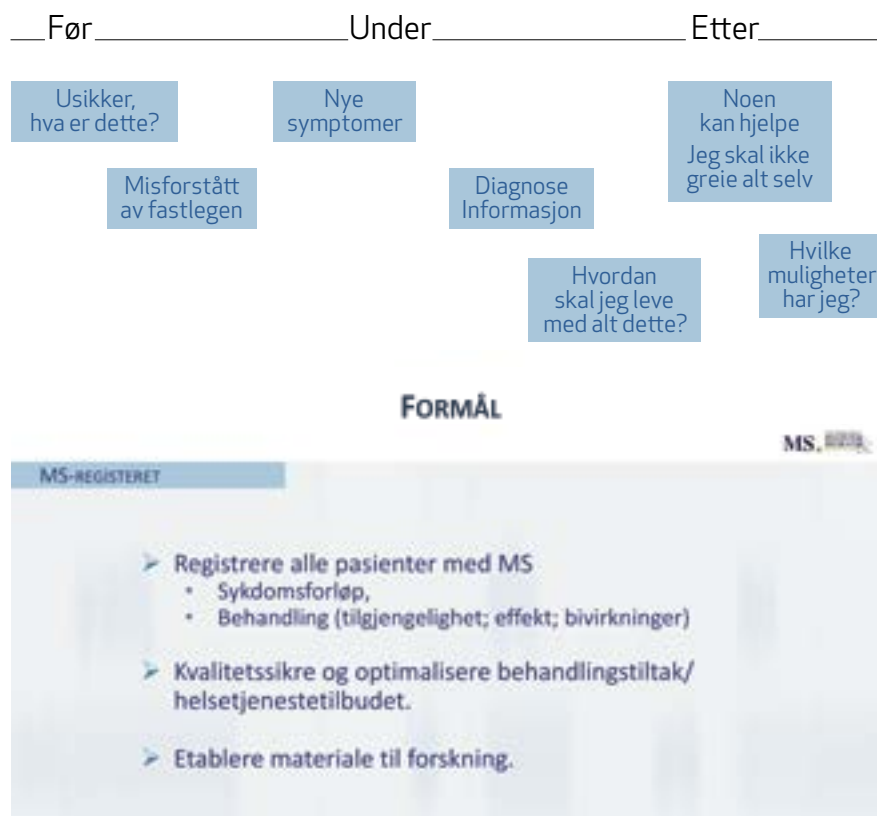
Elektronisk journal koblet mot registerføring i medisinske kvalitetsregistre vil gi store mengder data å prosesse-

re og ikke minst gi komplett informasjon om forløp, behandling og pasientrapporterte opplysninger. Big data som dette ofte kalles er ikke uproblematiske, da det dreier seg om sensitive helseopplysninger. Behovet for tilstrekkelig viten for behandlere og pasienter er uansett stort og for å unngå uheldig bruk må det også sikres datasikkerhet av øverste klasse ved slike løsninger.

Brukermedvirkning innenfor slike registre er også viktig. Det er velegnede oppgaver innenfor å se på hvilke begreper som må forklares bedre og hvilke resultater som er interessante for pasientgruppen. Som brukerrepresentant i fagråd er det også oppgaver som f.eks. å bidra til at registrenes publisering av resultater er tilpasset brukergruppen/-organisasjoner og sørge for at registrenes resultater blir gjort kjent i brukergruppen/-organisasjoner, herunder publisering på nettsider, tidsskrifter, medlemsblad, brukermøter m.m.

Skal medisinske kvalitetsregistre bli av en god kvalitet, så må føring i disse være et prioritert område for helseforetakene. I dag er det ikke inntektsgivende for helseforetakene ved registrering. Frem til det er en automatisert registrering via utveksling av data mellom journal og kvalitetsregistre, må dette altså gjøres manuelt og som et nødvendig dobbeltarbeid. Da er det viktig at det også medfører en økonomisk konsekvens å ikke gjøre det. Hvorvidt systemet skal være slik at det betales for å gjøre det eller bevilgninger kuttes når det ikke gjøres, får være opp til de som styrer med bevilgninger. Det viktigste for oss som pasientforening er at kvaliteten på et medisinsk kvalitetsregister er god nok til å være en hjelper for pasient og behandler. ●

En pasientreise: Nydiagnostisert



Pårørendeseminar på Stortinget

► ROLF J. LEDAL ◀

Senterpartiets helsefraksjon og Pårørendealliansen sto som arrangører da pasient- og brukerorganisasjonene møtte opp på Stortinget for å sette lys på de pårørendes situasjon i Norge.

Ca. 800 000 yter i dag pårørendesomsorg i hjemmet til noen med sykdom eller funksjonsnedsettelse. Den jobben som utføres av disse når det gjelder pleie og omsorg er formidabel. Uten disse ville det ikke latt seg gjøre å ha pleietrengende boende i sin egen bolig, og langt flere ville ha blitt institusjonalisert eller avhengig av borgerstyrt personlig assistent. Mange vil ikke kalle det en jobb heller, når man stiller opp for sin egen familie, være seg ektefelle, foreldre, barn eller søsken. Jobb er uansett det beste begrepet, for det er et reelt arbeid som utføres. Et arbeid som for det meste er ubetalt og sparer det offentlige for store beløp hvert år.

Kompetanseoverføring

Grunnen til at organisasjonene ble invitert til Stortinget var for å overføre

kunnskap fra organisasjonene til politikere om de pårørendes reelle situasjon og behov for endringer i tilbud og støtteordninger. Leve hele livet, regjeringens kvalitetsreform for eldre, skal sørge for at det blir bedre for de eldre å leve aktive og trygge liv ute i kommunene. Her er det altså noe på gang, som forhåpentligvis kommer til å smitte over på andre grupper, også. Det finnes i dag også andre grupper som langt på vei kan sammenlignes med de eldre. Det er ikke så mye som skiller mellom behovene til den som rammes av traumatisk hjerneskade og eldre med kognitive skader. Alderen kan derimot være langt fra den samme. Gjennom økt fokus på dette, vil kanskje også politikere bidra til at det flyter noe kompetanse fra eldresatsingen til yngre gruppers behov.

Pårørendeløft

De pårørende har i dag noen rettigheter til omsorgsstønad og pleiepenger, men dette er ikke på langt nær nok til å dekke opp for det behovet som finnes. Her er det behov for økte satser og ikke minst en statusheving når det gjelder innsatsen som de pårørende yter. Noen rapporterer om at de opplever en isfront fra kommunale tjenester når de klager på tilbud som ikke oppleves som forsvarlige. Skal disse unngå å

måtte ta kampen selv, så må det på plass flere pasient- og brukerombud, og disse må ikke blandes sammen med eldreombudsrollen. Pasientens helse-tjeneste gir mange nye rettigheter som også må balanseres med plikt til å gi disse rettighetene fra det offentliges side. Dette er et løft som også må inkludere de pårørendes rolle og status.

Pårørendeforlik

Hvorvidt møtet mellom politikere og organisasjoner ender opp med et representantforslag til det beste for pårørende og deres nærstående som mottar omsorgen, er det for tidlig å mene noe om. Det som Hjernesvulstforeningen kan mene noe bestemt om, er at vi trenger et bredt forlik i Stortinget for å sikre at de pårørende ikke sliter seg ut og selv blir syke. Initiativet til et slikt pårørendeforlik er underordnet, så lenge det kommer på plass noe konkret som også er finansiert. Stortingsmeldinger, strategier og handlingsplaner må følges opp med bevilgninger, gjerne øremerkede, slik at ikke kommunene ender opp med å få nye plikter og krav til tjenester som det skal ytes, uten at de også får økt sine inntekter fra Staten. Det er vel ingen som synes at de som skal motta tjenester selv skal finansiere dette gjennom f.eks. eie-domsskatt og økende egenandeler. ●



Fullsatt høringssal med mange gode innlegg.

Tuva Moflag (A) og Kjersti Toppe (Sp) takket for gode innlegg fra deltakerne.



Geir Iversen (Sp) og Kjersti Toppe lytter ettertenksomt mens Pårørendealliansen har ordet.

Mestringskurs for menn

► TEKST ROLF J. LEDAL ◀ ► FOTO TOM OLE SELJORDSLIA ◀

Ingen som rammes av alvorlig sykdom kan forventes å klare seg selv, uten få et tilbud om å lære om hvordan man kan leve best mulig med sykdom.

Det er kurs ved sykehusene og på Montebellosenteret som retter seg mot hjernesvulstrammede og deres pårørende, men det er ikke alle som nås med slike kurs. Spesielt menn har vist seg å ikke delta på slike kurs i like stor grad som kvinner. Menn med alvorlig sykdom trenger også lærings og mestringskurs for å kunne ivareta seg selv. Problemet er kanskje at det for mange menn er lite tilpassede kurs.

Hjernesvulstforeningen gjennomførte et todagers kurs for 19 menn med hjernesvulst i månedsskiftet november/desember. Gjennom støtte fra ExtraStiftelsen ble det mulig å gjennomføre dette kurset uten kostnad for deltakerne. Her deltok menn med forskjellige hjernesvulstdiagnoser og med forskjellig «ståtid» i sine diagnoser. Flere av deltakerne var også levende eksempler på at prognoser for levetid gjøres til skamme. Noe av det verste man kan gjøre er å fokusere på antall dager man har igjen, og så å glemme å





leve hver dag man har. Det er slik at livet har kun to fastpunkter, en dag fødes vi og en dag slutter våre hjerter å slå. Hver eneste dag mellom disse to, må fylles med innhold og da mest av det gode slaget.

Etter å ha hatt en kjapp runde med presentasjon og en solid lunsj, tok vi turen til Forsvarets Flysamling på Gardermoen. Her ble det en god omvis-

ningsrunde med en engasjert guide som kunne historien godt. Han fortalte med glød om de forskjellige flytypene som hadde vært i militær bruk siden en fredags ettermiddag i 1912, hvor noen marineoffiserer satt i Horten og lurte på hvordan de skulle møte en svensk utfordring. På slutten av rundturen ble det også anledning til å prøve cockpiten på et av våre tidligere

jagerfly, noe som viste seg å være populært. Et snev av Top Gun-følelsen er aldri bortkastet når man skal ha fokus på mestring.

Gjennom kurset ble deltakerne vist noen forskjellige teknikker for å øke mestringstro og -følelse samtidig som det var gode diskusjoner og erfaringsutveksling. God innsikt i egen kropp og psyke bidrar til å styrke troen på seg selv og relasjonene til andre. Dette var andre gang et slikt kurs er gjennomført og tilbakemeldingene fra deltakerne var svært gode. Ikke bare fikk de med seg kursinnholdet, men de ble også godt kjent med flere andre i samme situasjon. Om målet med kurset nås, vil bare tiden vise. Foreløpig har vi i hvert fall klart å skape en broderkjede blant hjernesvulstrammede menn som har delt opplevelser og sine innerste tanker. Behovet er klart til stede for at slike kurstilbud gis i fremtiden, og det er også en god idé for andre pasientforeninger å tilby slike kurs. Kursopplegget skal de med glede få fra oss; vi menn trives best når sånt foregår oss menn imellom! ●



Nøtteknekkerne på Haukeland

► ROLF J. LEDAL ◀

Rett bak hovedbygningen på Haukeland universitetssykehus (HUS), ligger et av Universitet i Bergens instituttbygg. Her sitter nøtteknekkerne som knekker de medisinske nøttene som ennå ingen har klart å knekke.

Støttet av Extrastiftelsen gjennom samarbeid med Hjernesvulstforeningen skal de nå forske på forlenget overlevelse ved den farligste hjernesvulstvarianten, glioblastom multiform.

Klinisk forskning viktig

Dr Aminur Rahman, forsker ved Universitetet i Bergen kom ved en tilfeldighet over et funn knyttet til doktorgradsprosjektet til Andrea Gras Navarro. Dette har nå resultert i et nytt doktorgradsprosjekt hvor nevroonkolog ved HUS, Jorun Brekke, har fått innvilget støtte fra Extrastiftelsen til å se på effekten av Bortezomib (Velcade) sammen med Temozolomid (Temodal). Sammen med grunnforskning som gir større kunnskap av mer generell karakter, er slike funn under klinisk forskning svært viktig for de med glioblastom, spesielt for de som ikke har nytteeffekt av det behandlingsforløpet som er kjent som Stupp-protokollen, den eneste tilgjengelige behandlingsprotokollen som i dag finnes.

Dårligere prognose enn andre

Pasienter med glioblastom har en alvorlig prognose og kort forventet levetid. Prognosen er spesielt dårlig for pasienter med aktiv (umetylert) MGMT enzym promotor som medfører begrenset effekt av Temodal. Disse pasienter utgjør 55% av alle pa-

sienter med denne diagnosen og har kortere både total- og progresjonsfri overlevelse med best tilgjengelig behandling (median overlevelse 12,7 måneder). Det er ingen standard behandling ved residiv av glioblastom og behandlingssvikt under Temodal.

Kombinasjonsbehandling

Denne studien utføres som en fase IB/II-studie og undersøker bruk av medikamenter som vil øke effekten av Temodal hos pasienter med aktiv MGMT. Bortezomib er en proteasomhemmer som administrert i et bestemt tidssekvens i forhold til Temodal øker cytotoxisk effekt av den siste og gir en signifikant overlevelsesevne i forsøksdyr. Denne fase IB/II-studien skal vise om forbehandling med Bortezomib 48 timer før oppstart av Temodal øker tumorkontroll hos pasienter med residivert glioblastom. Hvis denne forbehandlingen gir den ønskede effekten som man ser på forsøksdyr, kan dette bety et gjennombrudd for pasienter med umetylert MGMT.

Behov for flere behandlingslinjer

Kroppen vår har fra naturens side sitt eget forsvarssystem som kan utgjøre en hindring for all medisin som legene ønsker å bruke til behandling. Dette er også en utfordring når det gjelder kreftmedisiner som i realiteten skal forgifte deler av kroppen mens andre deler av

kroppen fortsatt skal være mest mulig uberørt av medisinen. Siden det kan være store forskjeller fra en pasient til en annen hvordan kroppen reagerer og immunforsvaret kjemper mot medisinen, er det behov for flere behandlingslinjer som kan erstatte hverandre etter hvert som behandlingen ikke gir den ønskede effekten. Det er her nøtteknekkerne innenfor klinisk forskning har sin store oppgave; det å få på plass flere behandlingslinjer som sammen gir et komplett behandlingstilbud som enten kurerer pasienten eller kan gi levetidsforlengelse og god livskvalitet frem til det store gjennombruddet med vidundermedisinen kommer.

Ser mot brystkreftmedisinen

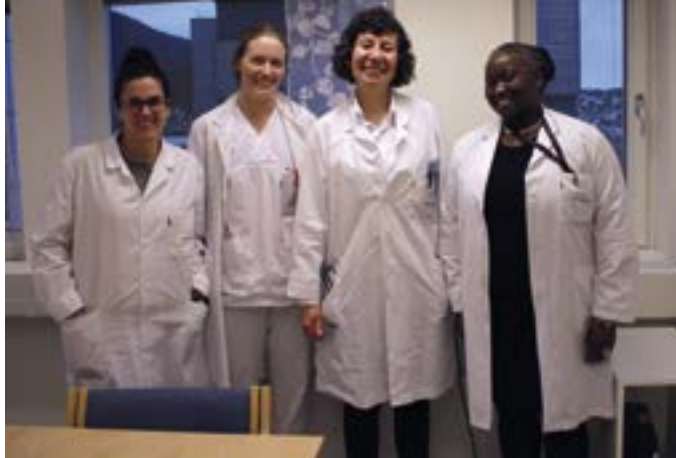
Det er mange krefttyper som tidligere ga dårlige prognoser men som det i dag er vesentlig bedre prognoser for. F.eks. brystkreft har fått flere behandlingslinjer som sammen kan avløse hverandre og utgjør et utvalg av muligheter for legene i deres søken etter den beste persontilpassede medisinske behandlingen. Det er forhåpentligvis slik at dette utgjør en serie med behandlingslinjer som hver for seg gir måneder eller år, og sammen kan bidra til at de som rammes kan oppnå å få leve til de når det som er mer naturlig levealder. Med denne studien er kanskje den første alternative behandlingslinjen innenfor evidensbasert medisin for umetylerte MGMT glioblastomer snart en realitet.

Trenger deltakere

Denne studien skal inkludere 10 pasienter i fase IB og 53 pasienter i fase II. Den første fasen skal foregå med pasienter ved Haukeland, mens fase II vil omfatte pasienter som også behandles



Professor Martha Chekenya Enger og forsker Dr Aminur Rahman diskuterer på laboratoriet over noen prøver som behandles.



Alle glioblastom-pasienters «Dream Team» innen forskning: Andrea Gras Navarra (f.v.), Jorunn Brekke, Dorota Goplen og Martha Chekenya Enger.

ved andre sykehus i Norge. For at Jorunn Brekke skal kunne fullføre sitt doktorgradsstudium er det nødvendig med deltakelse fra mange pasienter som fyller de nødvendige forutsetningene. For å være deltaker er det nødvendig at man i tillegg til å ha umetylert MGMT også har restsvulst som vokser, mer enn 8 uker forventet levetid, Karnofsky-skår på 70 prosent eller høyere og en del andre krav. Mener du at du er en av de som fyller kravene for å delta i studien som ligger ute på www.clinicaltrials.gov, så ikke nøl med å ta kontakt med din onkolog for å diskutere muligheten for å bli deltaker.

Farlige interaksjoner

Man må også være lojal til prosjektet og ikke selv innta noe som kan være problematisk for studien av effekten. Dette ekskluderer f.eks. alternative behandlinger basert på kosttilskudd, «kjerringråd» som Johannesurt og andre ting som pasienter inntar i håpet om at dette skal gjøre dem friske eller forlenge livet. Flere urter og naturlege-

midler kan skape uheldige og direkte farlige interaksjoner mellom de medisinerne som legen gir pasienten og det som pasienten selv velger å innta. Selv overdrevent inntak av koriander kan være en utfordring for medisiner, og i et slikt studium av medisiners effekt er det et krav om at man er 100 % ærlig og ikke benytter seg av andre former for behandling som kan være i konflikt med skolemedisinen.

Opprettholdelse av livskvalitet

Fokuset på god livskvalitet er viktig, det handler mye om at reddet liv også skal leves. Mange behandlinger kan kurere sykdom, men gjøre livet vanskelig å leve. Alle forskningsprosjekter som dette skal passere behandling i den regionale etiske komiteen for forskning. Her er det et stort fokus på pasientinformasjon og mulige bivirkninger. Deltakere vil få en grundig oppfølging med jevnlig MR-undersøkelser og blodprøver for å se utviklingen. Statens legemiddelverk er også inne i prosessen frem mot en ferdig

prosjektsøknad fra forskerne, for å sikre at de som fagmyndighet for legemidler i Norge ikke har noe å utsette på forskningen som planlegges utført.

Prosjektorganisering

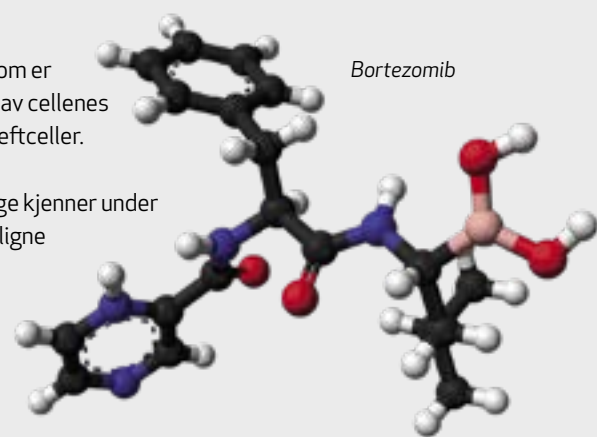
Prosjektet er et møysommelig arbeid som går over noen år og ledes av Dr Dorota Goplen som har med seg Dr Jorunn Brekke og Professor Martha Chekenya Enger på laget. Sammen med disse er også onkologer fra Oslo Universitetssykehus, St Olavssykehus og Universitetssykehus i Nord-Norge. Det er et håp om at Andrea Gras Navarra kan være med som en av to postdoktorer som jobber frem ny kunnskap og livsforlengelse for denne utsatte pasientgruppen. Den andre er Dr Aminur Rahman som allerede er forsker på prosjektet ved instituttet. Parallelt med forskningen skal også pasienter behandles av Brekke ved kreftklinikken på Haukeland. Her er veien kort fra pasientbehandling til basalforskning, to verdener møtes til det beste for pasientene.

Bortezomib og Temozolomid

Bortezomib er en såkalt proteasomhemmer og er den første proteasomhemmeren som er i bruk innenfor medisin for mennesker. Proteasomer spiller en viktig rolle i kontrollen av cellenes funksjon og vekst. Ved å forstyrre proteasomenes funksjon kan Bortezomib drepe kreftceller. Bortezomib gis som infusjoner og selges under merkenavnet Velcade i Norge.

Temozolomid gis som kapsler eller som infusjon. Temozolomid som de fleste i Norge kjenner under navnet merkenavnet Temodal, er den vanligste cellegiften som brukes for de med maligne gliomer som glioblastomer og anaplastiske astrocytomer. En behandlingssyklus med Temodal varer i 28 dager.

Ved å gi Bortezomib i 48 timer før Temozolomid vil MGMT-enzymet som forsvaret arvestoffet fra kjemoterapien senkes og kroppen forberedes til å ta imot cellegiften uten å sette inn sterk forsvarsmotstand og effekten av Temozolomid bli sterkere på kreftsvulsten(e). Det tilføres også Bortezomib to ganger til under hver femdagersperiode med Temozolomid i behandlingssyklusen på 28 dager.



ILLUSTRASJON: BEN MILLS - OWN WORK, PUBLIC DOMAIN, WIKIMEDIA COMMONS

Brukermedvirkning

Hjernesvulstforeningens brukerrepresentant i prosjektet er Monica Solberg-Hansen. Som brukerrepresentant utfører hun en viktig funksjon i prosjektet og bidrar til at bl. a språket i pasientinformasjonen er enkelt å forstå, følger opp forskernes arbeid underveis og en mengde andre oppgaver som passer for den som selv ikke har medisinsk utdanning men erfaring fra livet med hjernesvulst, enten som pårørende eller som rammet. Sammen med nøtteknekkerne på Haukeland er Monica en del av et lag som sammen jobber for bedre behandling av en av de verste diagnosene man kan få som pasient.

ExtraStiftelsen finansierer forskningen

ExtraStiftelsen har som grunnleggere av spillet Extra som trekkes på Hamar hver tirsdagskveld lagt grunnlaget for viktig og nødvendig finansiering av helse- og forskningsprosjekter. Hjernesvulstforeningen er svært glade for at ExtraStiftelsen fant plass til dette forskningsprosjektet i årets tildeling. Gjennom Norsk Tippings overskudd av driften bidrar norske talltipper til å finansiere dette og mange andre gode prosjekter som ellers ville hatt utfordringer med å finne midler nok til gjennomføring. For deg som spiller, er det viktig å tenke på hvem som får overskuddet av ditt og andres penge-spill. Gjennom ExtraStiftelsen og Norsk Tipping kommer overskuddet gode formål til gode, i motsetning til i aksjonærenes lommer som er det vanlige med utenlandske pengespill. Kreftforeningen og KLINBEFORSK har gitt grunnbevilgningen som støtter gjennomføring av klinisk studiet. Skal nøtteknekkerne på Haukeland fortsette med å knekke viktige nøtter økende vanskelighetsgrad, så er de avhengige av at vi alle sørger for å spille på en måte som bidrar til at vi får frem de gode prosjektene som er viktige for oss den dagen sykdommen rammer. Nøtteknekkerne på Haukeland er klare til å gi oss ny og etterlengtet kunnskap og medisiner til bruk, men de må også få lønn mens de holder på og dekt andre utgifter som påløper under prosjektets varighet. Sammen gjør vi hvert vårt for å bidra til et bedre liv! ●

Minneord

Det er med stor sorg vi må meddele at styremedlem Marie Margareta Berg har gått bort. Marie tok oss alle med storm med sitt vinnende vesen og sterke engasjement for dem som rammes av hjernesvulster. Med sin varme personlighet, kloke hode, omsorg for andre og ærlighet tok Marie sin del av ansvaret for at Hjernesvulstforeningens forpliktelser og tilbud til målgruppen var av god kvalitet.

Før Marie kom med i styret i Hjernesvulstforeningen hadde hun allerede startet opp en egen gruppe på Facebook for rammede av hypofyse-svulster. Der inne var hun allerede en likeperson for de rammede og deres familier. Maries engasjement for å gjøre livet bedre for de som rammes av sykdom var sterkt, og har også gitt seg utslag i andre resultater. Marie var en sterk pådriver for å få på plass avdelingen TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas sykehus, som også hadde vært hennes arbeidsplass. TRS som nasjonal kompetansetjeneste for brukerne, er en oase av forståelse i en ørken av manglende kunnskap i helsevesenet. Maries glød for habilitering og rehabilitering av brukere skinte sterkt gjennom hele hennes liv og virke.

I styret i Hjernesvulstforeningen var Marie flink til å sette tydelige grenser og sørge for fremdrift innenfor de områdene som hun hadde ansvar for. Hadde hun tatt på seg en oppgave, ble den løst på en god måte, til rett tid. I styrearbeidet gikk Marie ikke av veien for tøffe tak og tydelige meningsutvekslinger til fordel for gode løsninger. Samfunnsoppdraget og forpliktelsene overfor våre medlemmer og hele pasientgruppen sto sterkt i alt hennes arbeid.

Marie var en av hovedpersonene i arbeidet med Mestringskonferansen og Fagdagen under Hjernesvulstuken i 2018. Hennes sterke engasjement for gode program med dyktige foredragsholdere smittet over på presentasjonen av programmet også. Det første utkastet kom i retur med klare

tilbakemeldinger om hva Marie mente ville være forbedringer.

Kort tid etter var versjon to på plass, vesentlig bedre enn det første laget etter gammel modell. Her satte Marie en standard som nok kommer til å bli stående i mange år. Kvalitet og et godt produkt for foreningens målgruppe var Maries mål i alt hun gjorde.

Selv om Marie var flink til å sette grenser, var hun også en varm og raus person som med glede stilte opp som likeperson for de som trengte en og snakke med. Med Maries faglige bakgrunn var hun bedre kvalifisert enn de fleste andre til å gjøre denne oppgaven. Det vi hadde å lære bort til Marie bleknet i forhold til den kompetansen hun selv hadde innenfor området.

Slik det dessverre viste seg å bli, var det nettopp i likepersonsarbeidet at hun sist møtte oss andre i Hjernesvulstforeningen. Lite visste vi da at den kvelden ble vårt siste møte. Etter dette snakket vi sammen via chat og e-post, mens vi jobbet sammen for å lage tidenes beste program til Mestringskonferansen i 2019. Vi hadde håpet om at Marie endelig fikk den hjelpen hun selv trengte til å få de beste dager ut av et liv formørket av sykdom.

Nå vet vi at sykdommen og behandlingen ikke lot seg gjøre å få tilstrekkelig i balanse. Vår mulighet til å si hvor mye Marie betød for foreningen, ansikt til ansikt forsvant brått. Novembermørket kom snikende og la sitt lokk over hennes liv. Nå ser vi bare Marie som vår ledestjerne i mørket, der hennes godhet og engasjement stråler i vårt minne.

Takk for alt du ga oss. Takk for alt du var og alt du er i våre hjerter, kjære Marie. Din smerte finnes ikke mer, men ditt gode vesen lever videre i oss. Hvil i fred, kjære Marie, vi vil aldri glemme deg. ●





VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

Hjernesvulstforeningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser.

Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer pasientskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål. Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



Ingrid Hunderi
ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd



Marianne R. Huseby
ADVOKAT
Fagsjef familie- og arverett



Torstein Bae
ADVOKAT
Managing partner

Advokatfirmaet Legalis

Tlf 22 40 23 00 | advokat@legalis.no | www.legalis.no

► MIDT-NORGE: TIL MEDLEMMENE

Da er en begivenhetsrik høst over, og julefreden begynner så smått å senke seg.

Høsten har bydd på både oppstart og jubileum! Vår tidlige omtalte femårsjubileet ble jo feiret som seg hør og bør, med en ganske full buss nedover fra Trøndelagen og ned til Molde og et hyggelig møte med en gjeng fra Møre og Romsdal. Her fikk vi til og med vårt første æresmedlem; Frode A. Hallem (bildet)! Høytidelig æret for lang og god innsats for foreningen. Bussturen hjem bød på vakre øyeblikk; både fiskeværet Bud og Atlantershavsveien ga oss både vilt vær og fin natur.

Allerede uka etter var det oppstart av noe nytt; for første gang i Midt-Norge hadde vi «Det sitter i hodet»-kurs på Fys. Med. Lian. Tidligere kurs har vært én dag, og nå har vi endelig fått til

todagerskurs som i Oslo. Med 16 deltakere første dag og 13 deltakere andre dag, ganske jevnt fordelt mellom pasient og pårørende, var det et innholdsrikt og kjekt kurs. Så da håper vi at det fortsettes slik, og med noen små justeringer i forhold til tilbakemeldingene fra kursdeltakerne, så blir det et enda bedre kurs i 2019.

Lørdag 24. november var det duket for julemedlemsmøte, og etter en god julemiddag på Krambua var 14 stykker klare for «En latterlig helaften» i Olavshallen. Med Norsk Revyfestival og deres inviterte gjesters elleville påfunn var kvelden komplett, og gode minner skapt.

Framover i 2019 er planene i emning, og foreløpig ser det slik ut (uten at vi har datoene helt nøyaktig på plass): årsmøte i februar som vanlig, hjernesvulst-

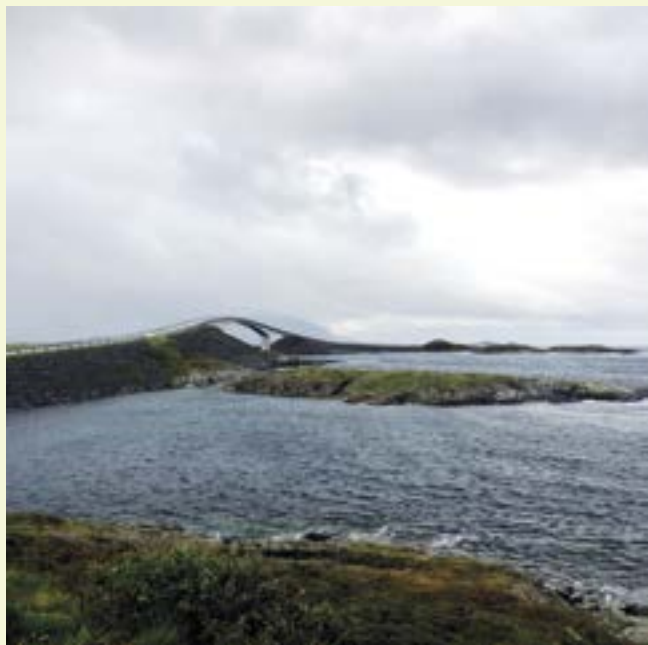


uka i mai som vanlig, samt at vi skal være månedens organisasjon ved sykehuset i Namsos, «Det sitter i hodet»-kurs i september og julemøte i november som vanlig. Så prøver vi å få gjennomført en tur til Nerskogen, en tur til Fosen, fotballkamp, møte på Hitra og møte i Møre. Så snart detaljene er på plass så kommer det mer informasjon.

Så da står det bare igjen å ønske alle sammen en riktig hyggelig jul, og vi sender våre beste ønsker til alle sammen.

Som vanlig så vil vi oppfordre alle å ta kontakt med oss i styret når det gjelder ønsker om arrangement eller andre ting. Vi setter pris på alle tilbakemeldinger!

*Mvh
Merethe, Astrid, Sølvi, Terje, Turid
og Kristin, og litt Sven Olav og ;-)*





► NORD-NORGE: VELLYKKET FAMILIEDAG I TROMSØ

Lørdag 29 september arrangerte HSF Nord-Norge i samarbeid med Kreftforeningen familiedag på Tønsvik Middelaldertun i Tønsvika, Tromsø. Alle medlemmene ble invitert og arrangementet var gratis for alle våre medlemmer med familie. Mange familier møtte opp, og til sammen var vi rundt 40 små og store som deltok.

Det var vi i HSF som tok initiativ til arrangementet og stod ansvarlig for planlegging og gjennomføring. Vi hadde rom for flere og hadde trua på at denne ville bli et fantastisk arrangement så vi inviterte med oss kreftforeningen og alle de andre pasientforeningene i regionen.

Det ble en meget vellykket dag, med sol og nydelig høstvær. Vi møttes ved den store parkeringsplassen i Tønsvika kl. 11.00 og gikk samlet innover til Middelaldertunet. De som trengte assistanse fikk tilbud om skyss, mens vi andre gikk innover de drøye to kilometer. Vi hadde også med oss to hester, så de yngste fikk til stor glede veksle på å sitte på hesteryggen underveis.

Vel fremme ble vi møtt med varm velkomstdrikk og bålkos. Jan Reidar og Ar-

vid som driver stedet gav oss en kort presentasjon og fortalte om stedet og historien bak. Middelaldertunet drives av far og sønn og er bygget på gamle tradisjoner. Tunet består det av fem bygninger, en stor uteplass med bål og store utendørsarealer med naturlige omgivelser.

Etter en kort presentasjonsrunde ble det aktiviteter for store og små. Det var økseasting, pil og bueskyting og hesteridning. De minste barna lekte seg også med såpebobler.

Vi fikk servert nydelig middag og kaffe med kaker, og hadde ei veldig trivelig stund inne i den fine matstua. Det var god atmosfære og god tid til samtaler og sosialt samvær. Det ble også musikalsk underholdning og allsang for store og små. Til og med en liten dans for de minste finn vi til. Etterpå ble det en ny runde med aktiviteter ute for dem som ønsket det, før vi utpå ettermiddagen returnerte hjem igjen.

Dette arrangementet gav virkelig mer smak, og vi håper å kunne få til flere slike arrangement i årene fremover. Å møtes på en annen arena og inkludere hele familien er viktig mener Solveig Lomsdal, som nå er leder i HSF Nord-Norge.



► SØR-ØST: UT TIL FOLKET

Som et tiltak om å gjøre oss synlige, tok vi grep! Planen var «angrep» fra øst og vest for Oslo. Som sagt så gjort. På kjøpesenter på Kolbotn og Asker fikk vi anledning til å rigge oss til med stand, vimpler og brosjyrer. Som dere

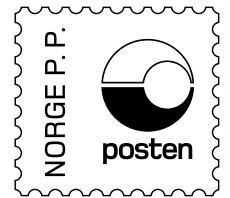
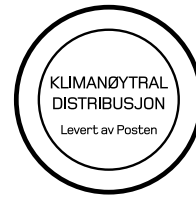
ser på bildene, var det vanskelig å ikke legge merke til oss. Dette var nærområder for de av oss som stod på standen, og mange kjentfolk som gjorde at det var lett med samtaler. Mange tror jo at stand er det samme som billig

strøm og mobilabonnement, så her måtte det prates og deles ut brosjyrer!

Mange blir nok skremt av ordet svulst og kreft, men ved å gi diagnosen et ansikt (vårt) håper vi at vi er med på å gjøre det lettere å prate om.

Mange av dem som kom bort til oss, kjente noen eller hadde selv.





Returadresse:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

Støtt vårt arbeid for de som er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no
VÅR E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no
TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: **21 42 04 24**
BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:
facebook.com/hjernesvulstforeningen



Medlemskap i Hjernesvulstforeningen koster kr 360,- pr. år. Inntil seks familiemedlemmer er da inkludert.

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

OM OSS

Hjernesvulstforeningen er en forening for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen ble etablert 22. mars 2009. Ved siden av likepersonsarbeid vil foreningen bidra til økt kunnskap både blant helsepersonell og i befolkningen for øvrig om hva det innebærer å leve med en hjernesvulstdiagnose. Vi vil også arbeide for å påvirke offentlige beslutningstakere til å bedre mulighetene for rehabilitering og til økt forskning på hjernesvulst.

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

Hjernesvulstforeningen er en ung forening i stadig utvikling, og vi setter stor pris på alle gaver som kan hjelpe oss i vårt videre arbeid. Hjernesvulstforeningens gavekonto er:

► **1503.11.35424**
► **VIPPS 10660**



God jul

Hjernesvulstforeningen vil med dette ønske pasienter, pårørende, overlevende, etterlevende, leger, forskere, tillitsvalgte, likepersoner, byråkrater og politikere en riktig god jul og et godt nytt år!