

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 ◊ 2021 ◊ ÅRGANG 9



Pasienthistorier

► Side 4

► Side 16

Webinarer

FLERE SAKER

- ◊ Leder s. 2
- ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3
- ◊ Mangel på kliniske studier s. 6
- ◊ Kreftvaksine s. 8
- ◊ Avtale med PubGene AS s. 10
- ◊ CAR-T s. 12
- ◊ Trygdeoppgjøret 2021 s. 14
- ◊ Votter og hjernesvulstmai s. 15
- ◊ Høstens kurs s. 19
- ◊ Nytt styre s. 20
- ◊ Juniorsider s. 22
- ◊ Nytt fra regionene s. 24
- ◊ Kontaktinfo s. 26



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Nok en annerledes vår

For ett år siden skrev jeg en lederartikkel om den veldig annerledes våren. Denne våren har også blitt annerledes enn det vi vanligvis opplever. Håpet er at det er den siste av de koronapregede vårene, og at neste vår vil bli som tiden før korona. Nå ser det for alvor ut til at det går mot lysere tider. Fortsatt er det noe usikkerhet om fremtiden, men vaksinasjonsprogrammet ser ut til å gi oss nødvendig beskyttelse og samfunnet kan gjenåpnes sakte, men sikkert.

Smitteverntiltakene på sykehuse- ne har gitt oss behandling under trygge forhold, og vil trolig være med oss i noe tid framover, om ikke for alltid. Personlig synes jeg de skjerpede tiltakene mest er med på å gi meg økt trygghet for å bli ivaretatt, i en tid der vi som pasientgruppe er mer utsatt enn «vanlig». Sammen med vaksinasjon av risikogruppene som har kommet langt, til tross for at Astra Zenecas vaksine ble besluttet tatt ut av bruk.

Koronaviruset har også i år hatt konsekvenser for flere av våre faste arrangementer i Hjernesvulstforeningen. Det å avlyse

Mestringskonferansen for andre år på rad var en tung beslutning. Vi hadde forberedelsene ferdig og et spennende program som vi så gjerne skulle tilbydd dere. Nå ble det heldigvis noen webinarer som plaster på såret, men det dekker ikke behovet for å møtes fysisk og tilbringe tid sammen.

Årets «Hjernesvulstmai» har fokus mot et konkret tema. Vi valgte oss Norsk Hjernekreftnettverk som er det initiativet som vi mener betyr mest for hjernesvulstpasienter i Norge. Håpet om å få dette nettverket til å utvikle seg til et Norsk Hjernekreftsenter er noe som vi holder faset ved, og legger mye innsats inn i for å få til. Det at dette målet deles av andre er tydelig å se. I mai kom det strikkeoppskrift på votter som Sandra Marie Lund har laget. Hele inntekten av salget av denne oppskriften går til forskning på hjernekreft. Vi har også selv lansert jeghjelperhjerne.no, som er vår nye kanal for innsamling og salg av effekter til støtte for vårt arbeid. Her kan du bli «hjernesvulstfadder» med månedlig donasjon via Vipps, hvis du ønsker det, i tillegg til å kjøpe sløyfer, pins og armbånd.

Foreningens årlige landsmøte ble som i fjor, gjennomført elektronisk. Landsmøtet er foreningens høyeste myndighet og skal blant annet godkjenne årsberetning og regnskap fra foregående år, og velge foreningens hovedstyre. Dette klarte vi godt på digitale plattformer med videokonferanse og elektroniske avstemminger. Vi har dessverre hatt frafall i styret i året som har gått, og noen har bestemt seg for å trekke seg tilbake. Til Helge H., Mette, Astrid, Helge S., Gunn Tove, Karen og Hedda sender jeg takknemlige tanker for alt arbeidet dere har gjort for foreningen. Samtidig ønsker jeg nye krefter velkommen og ser med stor glede fram til å jobbe med Pål Oraug, Elly Granås, Iselin Holmedal Marstrander, Anne Elfrid Nordskog, Gunn Karin Andersen og Magne Blomberg framover. Mette blir med oss videre som organisasjonssekretær med ansvar for økonomi, etter sine år i styret. Sekretariatet er også utvidet med Trond Jære, og teller nå tre stk. totalt, medregnet foreningens generalsekretær.

Jeg ønsker dere alle en fin sommer, om enn annerledes enn dere kanskje hadde tenkt, i år også.



►► LARS ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Vårens vakreste eventyr er normalt sett lønnsoppgjørene, men i år er det et mellomoppgjør og det sitter langt inne med streiketrusler for de fleste. Det som derimot har preget mediebildet i tillegg til de daglige koronaoppdateringene er partienes programarbeid og landsmøter. I en tid hvor vi står i den 4. industrielle revolusjon og foran et paradigmeskifte innenfor medisinsk behandling, synes det som at det er retten til selvbestemt abort som får mest fokus. Man skulle kanskje tro at denne kampen for lengst var vunnet, men i år blusset det altså opp og partier i opposisjon kappes om å gå lengst i sine program. Fjerning av nemndsbehandling ved abort etter uke 12 i svangerskapet og fri rett til abort frem til uke 18, om ikke helt til uke 22, har vist seg å være det store temaet når det gjelder hva som skal foregå på sykehusene.

For oss som er mest opptatt av å redde liv, er partienes prioritering uforståelig. Mangelen på fokus på nødvendig utvikling av behandling og sykehusstilbud, i en tid hvor halvparten av legemiddelindustriens utvikling er innenfor persontilpasset medisin, fremstår som både overraskende og tragisk. Et statlig område med lovpålagte helsetjenester, pasientrettigheter og finansiering over skatter og avgifter, og som i 2019 utgjorde 151,6 mrd. kroner burde være et større tema i partienes programmer. Sammen med trygdeytelser til syke og uføre, som med nye behandlingsmetoder kan fortsette i arbeidslivet i langt større grad, så utgjør dette en svært stor del av statsbudsjettet. Hvis vi summerer budsjettet for 2021, så er det ca. 258 mrd. kroner

som er satt av til drift av sykehusene, annen statlig helsetjeneste og sykepenger. Dette av i overkant av 1500 mrd. kroner som hele utgiftssiden av statsbudsjettet viser, altså om lag en sjettedel av hele statsbudsjettet går til «sykdom». Revidert nasjonalbudsjett melder om at bevilgede og foreslåtte støttetiltak i møte med koronapandemien nå summerer seg til 229 mrd. kroner.

Norge har penger og vet å bruke dem, men vet Norge å bruke dem rett? Riksrevisjonen er kritiske til mangelen på kliniske studier i Norge og pasienter får ikke tilgang på nye behandlingsmetoder like raskt som i våre naboland. Skal man dømme etter partiprogrammene er det lite som kommer til å endre seg, dessverre. Vi som pasientforening kan ikke si at dette ser særlig forlokkende eller fremtidsrettet, ut. Uansett valgresultat til høsten, så blir det nok harde regjeringsforhandlinger hvor mye skal få plass av de forskjellige partienes programmer. Det at dagens opposisjonspartier velger å brenne av mye krutt på retten til selvbestemt senabort, fremfor hvordan helsetjenestene skal dekke behovene i fremtiden, er for meg skremmende. Selv i hoder med plass til mange tanker på en gang, kan det bli fullt. Når skal hjernesvulstrammede og andre grupper med lav overlevelse bli prioritert i partienes programmer? Det er kanskje ikke så enkelt å forholde seg til kompleksiteten i dette, så det er lettere å falle ned på å f.eks. endre rettighetene til en håndfull som ikke fikk innvilget senabort i nemndsbehandling i 2020.

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 2 • 2021 • ÅRGANG 9

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: En kimære framstilt på en tallerken fra Puglia i Italia ca. 350–340 f. Kr.

OPPLAG: 2600

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 26
i denne utgaven av bladet

Hjernesvulst-overlever

Å overleve en alvorlig hjernesvulst er fantastisk. Det er som å vinne i både lotto, tipping og flax på en gang. Det er lykken over all lykke. Det er en solskinnshistorie. Vi har fått livet i gave.

Det er i hvert fall det jeg har hørt...

Jeg er en kreftoverlever. Jeg har levd 28 år etter at jeg som 16-åring opererte og strålte for en alvorlig svulst på hjernen. Nevrologene trodde at jeg maksimum ville leve i fem år, men jeg lever ennå. Nevrologen min, som har fulgt meg i 28 år, er overlykkelig hver gang jeg kommer på kontroll. «Tenk at du har overlevd. Du har sprenget alle statistikker. Du er en solskinnshistorie og jeg forteller om deg til alle mine kollegaer». Jeg er utrolig takknemlig og glad for at jeg overlevde, men det er ikke det jeg vil skrive om nå.

Jeg vil skrive om en hemmelighet som jeg og sikkert mange andre hjernesvulstoverlever har. En hemmelighet som vi sjelden snakker om fordi vi er så takknemlige og glade for å ha overlevd. En hemmelighet som tidligere ikke tålte dagens lys, men som nå,

heldigvis, er i ferd med å komme mer og mer fram i lyset. En hemmelighet som ikke bør være en hemmelighet lenger, men som bør snakkes om og aksepteres.

Denne hemmeligheten er hva en operasjon, stråling og cellegift gjør med oss overlever i etterkant. Ikke bare rett etterpå, men for noen, resten av livet.

Disse senskadene, som de blir kalt, er ofte, for oss hjernesvulstoverlever, svært usynlige og vi blir i tillegg eksperter på å skjule dem. I hvert fall har jeg blitt det. For hvilken rett har jeg til å klage over «bagateller», jeg som har vært så heldig å overleve hjernesvulsten?

Men nå har jeg bestemt meg. Jeg vil ikke at dette skal være en hemmelighet lenger. Jeg vil snakke om det. Ikke for å skremme andre eller for å få medliden-

het, men for at det skal bli mer åpenhet og forståelse for at hjernesvulstoverlever har en del ekstra utfordringer i livet.

Fatigue er et ord som har blitt mer kjent for allmennheten de siste ti årene. Men hva betyr det egentlig og hvordan føles det å ha fatigue?

Fatigue beskrives som en overveldende følelse av å være utmattet som varer i kortere eller lengre tid av gangen. Kronisk fatigue kan være en senskade etter kreftbehandling. Fatigue varierer fra person til person. Noen kan ha lett redusert energi i hverdagen, mens andre er mer eller mindre senge-liggende. De fleste ligger en plass midt imellom disse. Fatigue er ikke nødvendigvis synlig for andre.

Jeg opplevde at fatiguen kom snikende sju til åtte år etter at jeg hadde operert og strålt. Jeg hadde tatt utdanning og begynt å jobbe 100 prosent. Plutselig var det som om kroppen ikke orket å gjøre like mye som før. Jeg ble fortere trøtt og sliten og måtte hvile oftere. Siden senskader ikke var et tema på den tiden (ca. år 2000), fikk

Forskning gir håp og resultater!

«Vi tenker at cellegift ikke virker på kreften hans», var beskjeden. To ulike cellegifter var prøvd, men kreften levde fremdeles sitt eget liv. All nytteløs behandling ble stoppet opp. Veien videre gikk til ekspertpanelet.

Tiden som gikk var eviglang. Etter en måned kom svaret fra ekspertpanelet som anbefalte moderne medisiner såkalte MEK-hemmere. Nå skulle det

sendes en søknad for å se om sykehuset ville dekke legemiddelkostnadene. Etter ytterligere to måneder (som føltes ut som to lange vonde år), kom

et gledelig svar. Kostnadene var innvilget, skuldrene kunne senkes. Vi hadde et nytt reelt håp!

MEK-hemmerne kom i tablettform og skulle tas hver dag. Jeg var spent på bivirkningene, men disse viste seg at det gikk an å leve med. Spørsmålet var om den nye behandlingen ville hjelpe. Etter to måneders medisinerings var det tid for MR. Vi fikk noen gledelige

jeg beskjed av legen om å spise sunt og trene ofte. Jeg fikk to barn og når jeg igjen forklarte nevrologen min at jeg var så sliten, så sa han at det er normalt å være sliten når du har småbarn. Jeg tok selv tak og reduserte jobben til 60 prosent og klarte på et vis å presse kroppen maksimalt ved å ta hvilepauser både på jobb, etter jobb og i løpet av ettermiddagen. Men etter at jeg ble 40 år klarte jeg ikke å presse kroppen mer. Heldigvis var det mer forståelse for fatigue nå og jeg ble uføretrygdet. Når jeg nå kjenner at fatiguen er på vei, så har jeg mulighet til å hvile og hente meg inn igjen slik at jeg kan fungere gjennom hele dagen.

Min fatigue oppleves som en plutselig, ubeskrivelig utmattethet der kroppen bare vil falle sammen og der hjerneaktiviteten blir satt på pause. Det minner litt om slik kroppen blir etter en kraftig influensa. Etter en hvil på alt fra 15 minutter til fire til fem timer så merker jeg at hodet og kroppen begynner å fungere igjen.

Jeg har blitt en mester på å planlegge aktivitetene mine, så de eneste som ser min fatigue er de jeg bor sammen med. De ser hvordan jeg faller sammen når jeg kommer hjem etter et selskap eller en kjekk tur eller andre energikrevende aktiviteter.

Men jeg vil ikke at det skal være slik lenger. Jeg trenger ikke skjule at jeg har en senskade og jeg trenger ikke presse meg til å gjøre aktiviteter som jeg vet tapper energi, bare fordi jeg tror at andre forventer det av meg.

Insomnia, eller vanskeligheter med



innsovning og/eller med å opprettholde søvn kan også være en senskade hos hjernesvulstoverleverer som ikke har blitt snakket så mye om. Jeg har slitt med å få sove helt siden jeg ble operert, men har ikke vært klar over at det kan være en senskade etter hjernevulstbehandling før nå nettopp. Jeg har prøvd alle mulige slags teknikker og teer og melatoniner, men det eneste som virker på meg er sovemedisin og det vil jeg helst ikke ta så mye av. Så det blir mange søvnløse netter på meg. Mange søvnløse netter på rad gjør noe med meg både fysisk og psykisk og det hjelper i hvert fall ikke på fatiguen. Det blir som en ond sirkel. Så da hender det at jeg tyr til en sovetablett.

Jeg har nå beskrevet to av de mest utfordrende senskadene jeg sliter med som hjernesvulstoverlever. Fatigue og insomnia er så inngripende på livet mitt og påvirker min livskvalitet så masse at jeg vil at alle skal være klar over at vi hjernesvulstoverleverer har en del forskjellige utfordringer som vi må jobbe med, selv om vi er en solskinnshistorie.

Jeg håper at det blir mer fokus på hjernesvulstoverleveres utfordringer fremover. Økt kunnskap og forståelse for senskader blant helsepersonell og allmennheten generelt, vil gjøre det lettere for hjernesvulstoverleverer å forstå, akseptere og takle de utfordringene som oppstår. ●

svar. Kreften hadde gått tilbake! Det var en fantastisk følelse!

Jeg har flere ganger hørt begrepet «paradigmeskifte» i norsk kreftbehandling. Jeg føler at vi har fått tatt del i dette skiftet. Vi fikk prøve en behandlingsform som ikke var en del av standardbehandlingen i 2019. Veien fra søknad til innvilgelse føltes milelang, men da vi først var kommet i mål fikk vi erfare hvor stor betydning forskning og nye medisiner har.

Som pasient og pårørende blir vi

heiet på og ivaretatt på alle arenaer, det er velment og bra. Men når alt kommer til alt, er det den konkrete hjelpen som teller, hjelpen som gir resultater i form av at kreften stoppes og i beste fall kureres. Jeg har satt min lit til at forskningen skal gjøre det for sønnen min. De nye medisinene har gitt meg et enormt håp og en tillit til at «paradigmeskiftet» ikke bare er et fint begrep, men konkrete og tilgjengelige medisiner som gir gode resultater hos krefttrammede. At det nå eta-

bles et norsk «Hjernekreftsenter» med solid støtte fra Kreftforeningen og Hjernesvulstforeningen er godt å vite. Forskning på hjernekreft har lenge ligget langt bak i forhold det man kan kalle et gjennombrudd. Nå blir det forhåpentlig mer forskning på persontilpassede medisiner og utprøvende behandling. Forhåpentligvis blir det også lettere å få komme med i kliniske studier. Jeg følger med fra sidelinjen. Vi går en spennende tid i møte! ●

Kritisk mangel på kliniske studier

► ROLF J. LEDAL ◀

Riksrevisjonen har gjennomgått bruken av kliniske studier ved sykehusene og har gitt sin rapport.

Konklusjonen er at det er kritikkverdig mangel ved pasientenes tilgang til kliniske studier ved norske sykehus.

I rapporten har de fire følgende hovedpunkter i sin konklusjon:

- Pasienters tilgang til kliniske behandlingsstudier er ikke god nok.
- Kliniske behandlingsstudier er ikke tilstrekkelig integrert i pasientbehandlingen.
- Mange styrer i helseforetak og regionale helseforetak har lite oppmerksomhet rettet mot forskning. - Det er mulig å øke antallet kliniske behandlingsstudier og antallet studiepasienter som deltar i slike.

Betegnelsen «kritikkverdig» brukes for å karakterisere mangelfull forvaltning der konsekvensene ikke nødvendigvis er alvorlige. Dette kan gjelde feil og mangler som har økonomiske konsekvenser, overtredelse av regelverk eller saker som er tatt opp tidligere og som fortsatt ikke er rettet opp.

Hjernesvulstforeningen er ikke enig i at manglene ikke nødvendigvis er alvorlige. Vi mener helt klart at mangelen på kliniske studier tar fra pasientene lengre og bedre liv. Hva er mer alvorlig enn dette? Hjernesvulstpasienter er i mange tilfeller avhengige av den livsviktige samhandlingen mellom legemiddelindustrien og behandlere, gjennom kliniske studier. Forskning og utvikling er nødvendig for å kunne

komme videre med nye behandlingsmetoder. Gjennom kliniske studier får norske pasienter prøve ut nye legemidler fem til seks år før de når markedet. Det fører også til at norske leger får økt sin kompetanse om behandlingen. Det er legemiddelindustrien som utvikler nye legemidler, men industrien er helt avhengig av å ha leger og sykehus med på laget.

De gjennombruddene som ligger foran oss vil være persontilpasset og det som kalles for «avanserte terapier». Med dette menes genterapi, celleterapi og vevsterapi. Dette er et paradigmeskifte innenfor behandling. I stedet for å kurere symptomer i større grad enn helbrede, så innebærer dette å regulere, reparere, eller slette deler av genet som forårsaker sykdommen. Legemiddelindustrien oppgir at slike nye terapier utgjør om lag halvparten av alle nye legemidler som er under utvikling.

Med slik utvikling følger også behovet for at behandlerne får kunnskap om ny teknologi og blir kjent med bruken av denne i behandling. Kliniske studier er derfor den eneste farbare vei å gå. Både utprøvende behandling og godkjente behandlinger vil kunne redde mange liv, og vi må ikke bli hengende etter i dette viktige arbeidet. Økt satsing på samarbeid der hvor legemiddelindustrien bidrar med finansiering av kliniske studier, sammen med et økt fokus på nødvendigheten av disse må være høyt prioritert.

Dessverre er det ikke like enkelt å få en holdningsendring til kliniske studier på plass over natten. Riksrevisjonen skriver altså at det er slik at mange styrer i helseforetakene har for lite oppmerksomhet rettet mot forskning. Styrer er det derimot mer enn nok av i

helsevesenet, kanskje løsningen er å få færre og bedre styrer? Helse- og omsorgsdepartementet ved Eieravdelingen er uansett overordnet helseforetakene. Det må som en øyeblikkelig handling rettes fokus mot regjeringens handlingsplan for kliniske studier og det ansvaret som styrene har for å rette driften mot det som pasientene trenger. Sørge-for-ansvaret er gitt til helseforetakene, og Riksrevisjonens kritikk er tydelig. Nå må det sørges for flere og relevante kliniske studier, slik som Norsk Hjernekreftnettverk og de dyktige aktørene der ivrer for.

På Stortinget har det denne våren vært behandlet en sak som ble sendt inn fra Fremskrittspartiet, vedrørende en rett til utprøvende behandling for ALS og andre alvorlige sykdommer. Den saken fikk ikke flertall, men i saksbehandlingen kom det noe opplysende nyheter. Helse- og omsorgsminister Bent Høie skriver i sitt svar til helse- og omsorgskomiteen følgende:

«Kliniske studier er det viktigste virkemiddelet vi har for å kunne tilby pasienter ny og utprøvende behandling. I januar la regjeringen frem den første nasjonale handlingsplanen for kliniske studier. Vi er ambisiøse når det kommer til kliniske studier. Med handlingsplanen har vi lansert vår visjon om at klinisk forskning skal bli en integrert del av all klinisk praksis og pasientbehandling. Vi har to mål for arbeidet. Det første er å bidra til at langt flere pasienter enn i dag får tilbud om å delta i kliniske studier. Det andre er at antall kliniske studier som rekrutterer pasienter i sykehusene skal doubles i løpet av planperioden. Det skal også legges bedre til rette for norske pasienter kan delta i kliniske studier i utlandet.

...

Jeg har stor forståelse for at mange pasienter med ALS og demens er fortvilet over mangelen på effektiv behandling. For noen pasienter kan utprøvende be-

handling være et alternativ. Dette forutsetter at slik behandling er tilgjengelig, faglig forsvarlig og at den ikke gir stor økt risiko for å forverre livskvaliteten til pasienten vesentlig. Jeg mener hensikten med den amerikanske «right to try»-ordningen allerede oppfylles gjennom de ordningene vi har for å gi pasienter økt tilgang til utprøvende behandling i Norge. Hvis dagens ordninger oppleves å være for snevre eller strenge, er det bedre å gjøre de foreslåtte justeringene i de allerede eksisterende ordningene enn å innføre nye ordninger.»

Høie kan også melde om at den langvarige konflikten mellom helseforetakene og legemiddelindustrien når det gjelder finansiering av såkalt «compassionate use» kan være i ferd med å løse seg. Det er også vårt håp. Norske pasienter er taperne i dagens situasjon. Oppfølgingen av endringer i dagens regime er imidlertid noe uklart. Etter at representantforslaget ikke fikk flertall, så har Fremskrittspartiet andre saker å rette fokuset mot, spesielt i et valgår. I pressen kan det leses at de for å bli enige med regjeringen om Nasjonal Transportplan vil øke rammen fra 1200 milliarder kroner til 1600 milliarder. Bompenger skal fjernes i sin helhet og pengene skal flyte, hvis det skal bli enighet før fristen den 7. juni. Andre partier ønsker seg jernbane til Tromsø, med sidespor til Harstad.

Sett opp mot finansieringsviljen innenfor kliniske studier og utprøvende behandling for grupper som er for små til å inngå i en ordinær klinisk studie, så synes det som at det er avsporinger og havari i sikte. Det er viktig med gode transportløsninger og lavest mulig bompengeneinnkreving, men helsen er tross alt det viktigste vi har. For pasientforeninger er det unektelig en våt drøm å kunne se for seg hundrevis av



ILLUSTRASJON: COLOURBOX

millioner til investeringer i bedre helse og flere behandlinger. Bare en håndfull milliarder til våre og andre pasientgrupper som i dag ikke har virksom behandling vil utgjøre et hav av forskjell. Høygradige gliomer tar liv og etterlater familier i sorg. Det er ikke snakk om at spesialistene har noen store gjennombrudd rett rundt hjørnet.

Vi trenger ny politikk innenfor området, og statsbudsjettet for 2022 må vise at det er endringer som gir penger til nødvendig forskning. Øremerking av midler til pasientnær forskning i kliniske studier og nødvendig grad av utprøvende behandling må på plass. Kliniske studier er viktige og den beste måten å få frem ny kunnskap, men for noen er det så kort tid og vanskelig å

modellere studier at det ikke er mulig å benytte seg av dette. Når det da er snakk om utprøvende behandling er det rett ut i problemområdene rundt trygghet for at behandlingen ikke gjør vondt verre. Etikk, manglende sikkerhet for at det er trygt nok å bruke medikamenter og metoder uten markedsføringstillatelse og andre forhold må vurderes. Dette må de relevante myndigheter ta seg av. For pasientene er ofte vurderingen kort, de vet at de har stor sannsynlighet for å dø med dagens behandlingstilbud. De er villige til å stole på at spesialisten som har ansvaret for behandlingen ikke bruker dem som forsøkskaniner, men forskriver behandling som det er håp for at kan gi effekt.

Kreftvaksine kan være et alternativ

► IVER A. LANGMOEN ◀

professor og overlege, Nevrokirurgisk avdeling, Institutt for kirurgisk forskning, Oslo universitetssykehus

► CECILIE SANDBERG ◀

forsker, Nevrokirurgisk avdeling, Institutt for kirurgisk forskning, Oslo universitetssykehus

► PETTER BRANDAL ◀

overlege, Nevrokirurgisk avdeling, Institutt for kirurgisk forskning, Oslo universitetssykehus

► EINAR VIK-MO ◀

overlege, Nevrokirurgisk avdeling, Institutt for kirurgisk forskning, Oslo universitetssykehus

Hvert år rammes flere hundre mennesker i Norge av hjernesvulster. Den hyppigst forekommende form for hjernekreft, glioblastom, er også den mest alvorlige. Pasienter med denne diagnosen lever i gjennomsnitt under ett år.

Prognosen for mange andre kreftformer er radikalt forbedret de siste tiårene. Men det har ikke vært noe større gjennombrudd i behandlingen av glioblastom. I dag vet vi imidlertid mye mer om denne sykdommens biologi og hvorfor det har vært så vanskelig å finne en god behandling. Vet vi nok til å nærme oss en effektiv terapi?

Stamceller i menneskehjernen

En stamcelle er en celle som kan dele seg mange ganger og gi opphav til alle cellene i et organ. Eksempelvis repares et sår i huden av hud-stamceller idet de deler seg og utvikles til nye hudceller. Den ultimate stamcelle er egentlig det befruktede egg – det gir opphav til alle kroppens celler og organer. Det har vært et dogme at hjernen er ferdig utviklet hos voksne personer. Man mente derfor at det ikke fantes stamceller i den voksne hjerne. Da en amerikansk gruppe rapporterte at det fantes slike celler i hjernen hos fugler, var de fleste skeptiske. Etter hvert ble det imidlertid også påvist i hjernen hos

gnagere. For snart 20 år siden viste vi ved Vilhelm Magnus-laboratoriet at stamceller i menneskehjernen kan utvikle seg til funksjonelle nerveceller. Dyrket utenfor kroppen kunne en slik stamcelle dele seg mange ganger og gi opphav til en hel generasjon nye nerveceller. Disse kontaktet hverandre, avfyrte elektriske signaler og kommuniserte med hverandre gjennom såkalte synapser. I prinsippet kunne altså én stamcelle fra menneskehjernen gi opphav til et eget lite nervesystem i laboratoriet.

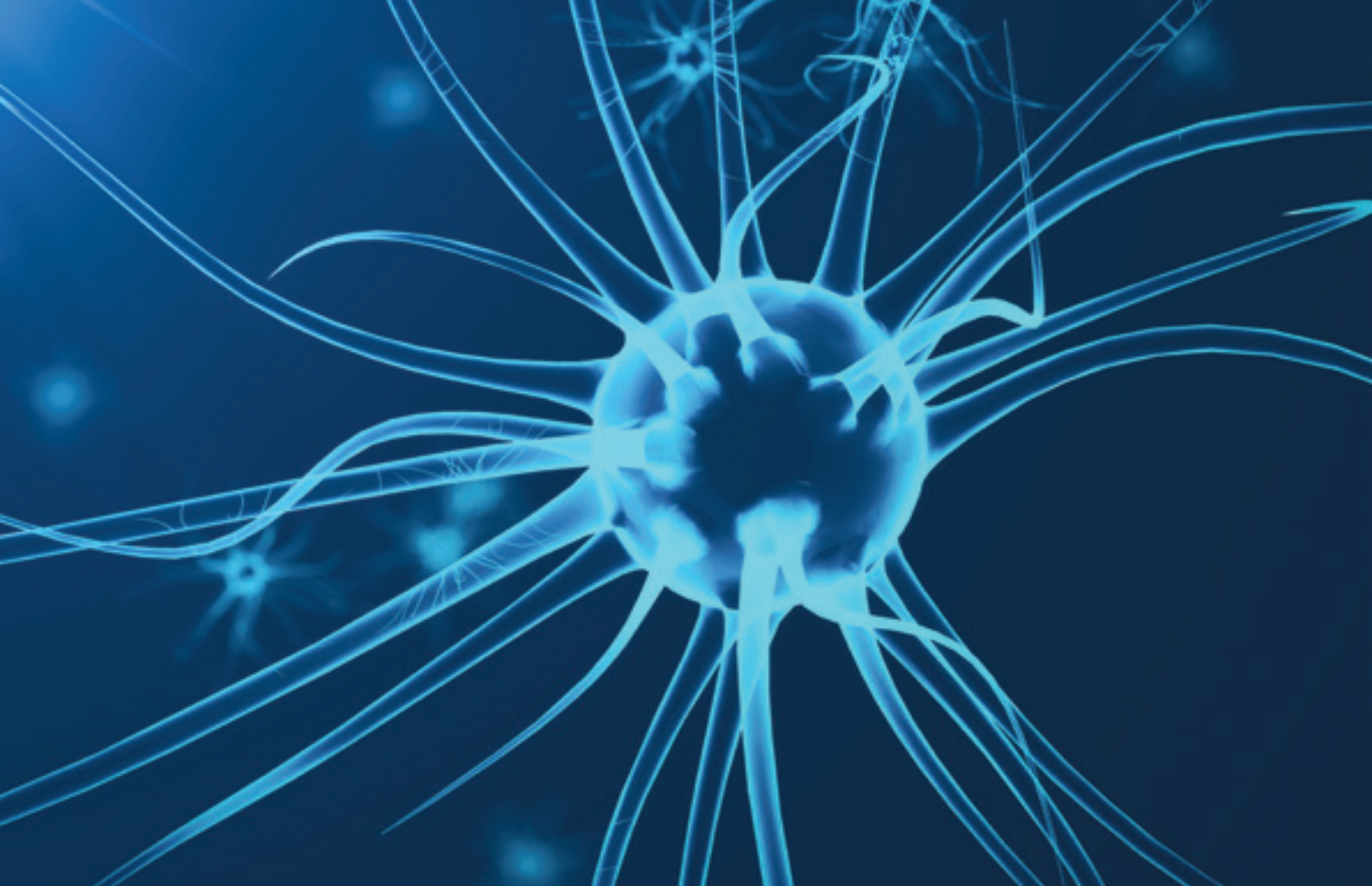
Stamceller i hjernekreft

Samtidig dyrket noen forskningsgrupper, inkludert Vilhelm Magnus-laboratoriet, celler fra pasienter med hjernekreft. Ikke alle hjernekreftceller kunne dele seg. Men de som gjorde det, lignet de normale stamcellene. De kreftcellene som delte seg, hadde ikke bare det samme utseendet som de normale stamcellene. De hadde også mye av det samme molekylære uttrykket og kunne utvikle seg til celler som lignet på funksjonelle hjerneceller. Da de ut-

viklet seg til modne hjerneceller, sluttet de å dele seg. Forskjellen på stamceller i hjernekreft og normale stamceller så vi da vi transplanterte cellene til mus og rotter. Kreftstamcellene dannet en ny svulst mens de normale stamcellene oppsøkte skadede områder i hjernen, trolig i forsøk på reparasjon.

Finnes det et forløsende molekyl?

Selv om kreftstamceller og normale stamceller under dyrkning nesten så ut som tvillinger, var det altså en vesentlig funksjonell forskjell på dem. Og i denne forskjellen måtte vel hele hjernekreftens gåte ligge begravet? Dersom vi fant den molekylære forklaringen, ville man kanskje ha mulighet for å utvikle et molekyl til bruk i behandlingsøyemed? Vi sammenlignet derfor genproduktene hos kreftstamceller og normale stamceller. Analyser av 29 000 genprodukter i en rekke cellepopulasjoner viste dessverre at forskjellen var svært komplisert. Flere hundre genuttrykk var forandret i kreftstamcellene, og dette omfattet praktisk talt alle signal-systemer i cellene. Samtidig så vi at



ILLUSTRASJON: COLOURBOX

cellene fra ulike kreftpasienter hadde ulike genuttrykk, selv om de hadde den samme kreftformen. Dette virvaret av forandringer talte mot at ett molekyl eller én behandling kunne virke hos alle pasienter.

Vaksine mot kreftstamceller

Kunne vi benytte oss av forandringene i kreftcellene til å utvikle immunterapi? Immunsystemet oppdager for eksempel bakterieceller som kommer inn i kroppen vår, ved at det «ser» proteinmolekyler som ikke tilhører oss. I og med at kreftstamcellene hadde molekulære forandringer, tenkte vi at vi kanskje kunne få immunsystemet til å identifisere og drepe dem. Radiumhospitalet har vært ledende i arbeidet med utvikling av kreftvaksiner. I samarbeid med Kreftforeningen tok vi derfor kreftstamcellene til Radiumhospitalet. Der ble det pasientspesifikke genetiske uttrykket fra kreftstamcellene installert i pasientens egne dendrittceller. Dette er celler som er spesialister på å hisse opp resten av immunsystemet til angrep mot fremmede celler. Disse dendrittcellene ble så

satt tilbake i pasientens hud med en sprøyte, som ved en vanlig vaksine. Dette setter i gang et angrep mot de egenskapene som er spesifikke for kreftstamcellene. Resultatene er spennende og vi gjennomfører derfor videre utprøving på pasienter. Hittil synes vaksinen å gi effekt hos knapt en fjerdedel, og noen pasienter har levd i mange år.

Funksjonell screening av kreftstamceller

De første genetiske studiene vi gjorde av kreftstamcellene, viste at celler fra ulike pasienter har ulikt genuttrykk. Dette er også dokumentert gjennom andre studier. Spørsmålet som reiste seg fra disse observasjonene, var om svulstene er så forskjellige at behandlingen må individualiseres – at hver pasient må ha skreddersydd behandling. I Helsingfors har de utviklet et nytt robotisert system for testing av celler. De brukte det i forsøk på å finne behandlinger for pasienter med leukemi (blodkreft). En bevilgning fra Kreftforeningen for noen år siden førte opprettelsen av et samarbeid med

Helsingfors. Dermed kunne vi bruke dette systemet til å teste over 500 ulike medikamenter mot stamcellene i hjerne-svulstene til pasientene våre.

Ulik effekt

Hos hver enkelt pasient fant vi at flere medikamenter hadde effekt, men hvilke medikamenter som virket, varierte sterkt fra pasient til pasient. Dette bekrefter hypotesen om at behandlingen må individualiseres. Vi tror også at vi har funnet frem til den beste metoden for dette: Screening av et stort antall medikamenter hos hver enkelt pasient. Hjernekreftcellene hos én pasient er altså svært forskjellige fra cellene hos en annen pasient. Dette er én av årsakene til at det har vært vanskelig å finne frem til god behandling. Et medikament som kun virker hos noen få, vil ikke oppdages når mange individer testes samtidig. Utprøving av et tresifret antall medikamenter på samme sykdom er en ny vitenskapelig metode. Samarbeidet med Helsingfors har imidlertid ført til at vi har kunnet tilby dette til den første pasienten. ●

Ny avtale om personlig profilering

► ROLF J. LEDAL ◀

Behovet for mer kunnskap om den enkelte hjernesvulsts biologiske sammensetning er stort, og en kritisk suksessfaktor for en best mulig behandling.

Den offentlige helsetjenesten bidrar i dag med en standardisert utredning basert på de metoder som de har tatt i bruk, men så langt er utredningen dessverre ikke fokusert tilstrekkelig på biomarkører.

Hjernesvulstforeningen har derfor valgt å inngå en avtale med PubGene AS om en pilot hvor ti medlemmer får gratis tilgang på en persontilpasset rapport over hvilke behandlingsmuligheter som finnes for deg. Målet er at dette skal bidra til at den enkelte får en bedre mulighet til å motta persontilpasset behandling, og at verdien av slike utredninger skal bli bedre kjent for med dette å bli inkludert som en del av et standard pasientforløp.

Hjernesvulstforeningen har i samarbeid med PubGene AS kommet frem til at de ti pasientene som får inngå i piloten må enten ha diagnosen anaplastisk astrocytom eller glioblastom. Begge er høygradige diagnoser med lav overlevelse i et lengre perspektiv, og det er svært få tilgjengelige behandlingsmetoder. Sammen med den innsatsen som legges ned i Norsk Hjernekreftnettverk for å få på plass avansert analyseutstyr i Norge og studien med dendrittvaksinen

som gir ny kunnskap og foreløpig lovende resultater, så er tilbudet fra PubGene AS et godt og verdifullt supplement.

En slik profilering har en kostnad på ca. kr 30 000,-, og er ikke en kostnad som bør være avskrekkende for noen hundre pasienter i året, selv i et offentlig helsevesen som stadig roper

opp om manglende finansiering. Den dyreste behandlingen er den som ikke virker, både for sykehuset og ikke minst pasienten som gjerne får bivirkninger uten at det er positive virkninger av medisinen. Legene som behandler pasientene er langt på vei nødt til å gjette på løsninger, når de skal finne frem til andre behandlingsmuligheter som kan prøves.

Kroppen vår er svært kompleks, og det er et komplisert regulerings teknisk spørsmål å skulle behandle sykdom som også er kjent for å forandre seg og kjempe mot behandlingen. Kreft kan være ekstremt opptatt av å overleve i en pasients kropp, og dens forsvarsmekanismer er i og for seg noe av det mest fantastiske vi er vitne til, på en vond måte. Målet med persontilpassning og analyse av nye biomarkører vil gi kunnskap om hva som vil være virksomt og hva som ikke vil ha annet enn negativ effekt på pasienten.

Avtalen med PubGene AS gir ti pasienter og deres behandlere muligheten til å få større innsikt i sykdommens hemmeligheter, og vi håper at dette tilbudet blir godt tatt imot av medlemmene. For å delta i piloten, benytt kontaktinformasjonen på neste side.





Coremine Vitae Pilot

I samarbeid med **Hjernesvulstforeningen** ønsker **PubGene AS** å invitere foreningens medlemmer til en pilot på vårt produkt **Coremine Vitae**.

Coremine Vitae er din **persontilpassede rapport** over hvilke behandlingsmuligheter som finnes for deg. Rapporten er tilpasset din sykdomshistorie, **din genetiske og molekylære profil**, livsstil, verdier og preferanser og bygger på den **mest oppdaterte medisinske kunnskapen globalt**.

KRITERIER FOR DELTAKELSE:

- Pasient er diagnostisert med høygradig glioblastom, eller
- Pasient er diagnostisert med anaplastisk astrocytom

INTERESSERT I Å DELTA I PILOTEN?

Ta direkte kontakt med ansvarlig koordinator i PubGene:

- Frida Næss-Ulseth
- mobil: 406 39 885
- e-post: frida@pubgene.com
- Merk e-post med Pilot Hjernesvulstforeningen

MER INFORMASJON:

- www.coreminevitae.com/
- www.pubgene.com/

Coremine Vitae™ er en persontilpasset biomedisinsk intelligensrapport basert på individuelle medisinske data, inkludert genom og fenom. Det gir pasienter og deres helseteam mulighet til å finne de beste behandlingsmulighetene.

Vår teknologi er basert på 18 års forskning og utvikling innen bioinformatikk. Våre algoritmer og forskere bruker GRADE-metodikken tilpasset kravene for persontilpasset medisin, til å hente ut informasjon fra den vitenskapelige litteraturen og å bygge klinisk brukbare bevis knyttet til molekylære og medisinske parametere, livsstil, verdier og preferanser. Vi er uavhengige, og har ingen økonomiske interesser knyttet til legemiddelindustrien eller spesifikke helsevirksomheter.

Hva er bioinformatikk?

Det handler om å analysere og tolke biologiske data ved hjelp av informatikk.

Hva er persontilpasset medisin?

Den norske utredningen forklarer begrepet slik: «I praksis dreier det seg om en økt grad av tilpasning til den enkeltes biologi, noe som ideelt sett øker sannsynligheten for at valgte terapeutiske tiltak gir effekt og ledsages av færre bivirkninger».

Persontilpasset medisin gir flere og mer presise verktøy for klinikere i deres utredning og behandling av pasienter.

Molekylærbiologi og genetikk er sentralt i persontilpasset medisin, men i litteraturen spenner forståelsen av begrepet fra kun å omfatte genombasert klinisk praksis, til også å omfatte andre typer molekylære data, kliniske data og informasjon om livsstil og miljøpåvirkning.

Det medisinske behovet

Problem

- 1 Betydelige lokale og regionale forskjeller i kompetanse og teknologiløsninger innen persontilpasset medisin, noe som medfører ulikheter i tilbudet til pasienter
- 2 Pasienter med samme diagnose får ulik behandlingsrespons på grunn av forskjellige molekylære profiler
- 3 Behandlingen kan møte motstand og kan slutte å virke
- 4 Mangel på publisert kunnskap om effekt, nytte og kostnader av persontilpasset medisin

Løsningen

Coremine Vitae slår sammen kunnskap om kliniske retningslinjer, behandlinger, kliniske studier og forskningsdata fra hele verden, knyttet til pasientjournalparametere og kvalitative kriterier for å lage en biomedisinsk intelligensrapport tilpasset hver enkelt pasients behov.

Kunnskapen formidles på en sikker samhandlingsportal som letter evidensbasert samarbeid mellom forskere, pasienten, pårørende og helseteamet.

Coremine Vitae koordinatorene sørger for at hver enkelt pasient får den riktige menneskelige og emosjonelle oppfølgingen gjennom hele løpet.

CAR-T – dyrt, spennen

► ROLF J. LEDAL ◀

Bak forkortelsen CAR-T skjuler det seg et delvis forståelig begrep: Chimeric antigen receptor T-cell, eller på norsk kimær antigenreseptor T-celle. T-celler er en type hvit blodcelle som hører til lymfocytene.

T-cellene er ansvarlige for den cellulære immuniteten, altså den immuniteten som formidles av immunsystemets celler. T-cellenes antigenreseptorer gjenkjenner antigener på en helt annen måte enn B-cellenes antigenreseptorer. Virkningsmekanismene er også forskjellige. Det er tre ulike hovedtyper T-celler:

- cytotoksiske T-celler (Tc-celler)
- T-hjelperceller (Th-celler)
- regulatoriske T-celler (Treg-celler)

I motsetning til B-cellene, kan ikke antigenstimulerte T-celler masseprodusere og frigjøre sine antigenreseptorer i form av antistoffer. Tc-cellene utvikler seg i stedet til cytotoksiske celler, som er i stand til å drepe for eksempel virusinfiserte celler. Denne immuniteten kan ikke overføres med serum eller vevsvæske alene, men krever tilstedeværelse av de aktiverte Tc-cellene, og kalles derfor cellebundet immunitet. B-celler er en annen type hvit blodcelle som tilhører lymfocytene. B-cellene er ansvarlige for den såkalte humorale immunitet, det vil si den immuniteten som formidles av antistoffer.

Vaktmesterceller

For de som husker Trond Viggo Torgersens populærvitenskapelige frem-

stilling av kroppen for noen tiår siden, så er det altså «vaktmesterceller» vi snakker om med B- og T-celler. De er de som rydder opp i infeksjoner som oppstår der hvor virus og bakterier finner seg et smutthull i kroppen vår, og biter seg fast. B-cellene er de ordinære vaktmestercellene som virker gjennom å bygge antistoffer, mens T-cellene er de som må inn og gjøre jobben når det er nødvendig å rydde opp på cellenivå. Dette er langt på vei forståelig, men når vi blander inn «kimær», så blir det straks vanskeligere. Dette er ikke et ord i norsk dagligtale, og de færreste går vel rundt å bruker et slikt ord som skriver seg fra gammel tid med mytiske skikkelser. Kimæren er et fabelvesen fra gresk mytologi, vanligvis framstilt som et ildsprutende uhyre som var en tredel løve (hode og kropp), en tredel geit (rygg) og en tredel drage eller slange (hale). Ifølge sagn fra gresk oldtid ble Kimæren drept av Bellerofon, sønnesønn av Sisufos. Dagens kimærer er i medisinen ikke ildsprutende eller med giftige haler. Kimærer er individer som har i seg fremmed vev, enten fra sin egen eller fra en annen dyreart. Et menneske som har fått et transplantat av for eksempel benmargsceller, vil således være en kimære.

Dyr behandling

Teknologien er altså allerede kommet et godt stykke på vei når det gjelder blodkreft. Der er det også kommet gode teknikker for å behandle pasienter med spesialisert medisin basert på pasientens eget blod, som blir endret og satt i en posisjon hvor det gjennom dyrking av T-celler gis en sterk virkning på cellenivå, for å drepe kreftcellene. Slike behandlinger er dessverre kun mulig å lage for den enkelte pasient, og kostnaden ved en slik behandling blir derfor også svært høy. Det fra

USA hentet tall som viser at en enkelt pasients liv kan reddes ved slik behandling for en kostnad på ca. fire millioner kroner. Det er en høy pris, men det er viktig å huske på at dette gir håp om at det ikke vil være nødvendig med videre behandling i årene som kommer og at pasienten blir frisk og kan arbeide og således blir en stor bidragsyter til velferdssamfunnet.

For hjernekreft er det ikke kommet så langt at det er aktuelt med noen kliniske studier i Norge, men det er i USA og Kina gjennomført, planlagt og pågående studier med slik teknologi når det gjelder hjernekreft hos både barn og voksne. Glioblastom, ependymom og diffus ponsgliom er blant de diagnosene det prøves ut på. Diagnoser som er alvorlige og kan være svært vanskelig å få gitt effektiv behandling. Det store spørsmålet er vel om hvor god effekt slik behandling har og om det er mulig å erstatte operative inngrep, stråling og cellegift ved å gi CAR-T som førstelinjes behandling, og om det er mulig å få ned kostnaden slik at det er mulig å få dette finansiert innenfor norsk og andre nasjoners offentlige helsetjenester. Vi vet at det med dagens system, så er det et tak for kostnader til behandling som er knyttet til et kortere perspektiv. Det er jo for de fleste umulig å helbrede slike sykdommer. Det handler om å gi pasienten flere leveår med akseptabel livskvalitet, innenfor en årlig kostnad som nok nærmer seg en million kroner pr. år, om noen år.

Kliniske studier

Pr. i dag tror vi at grensen ligger på ca. 850 000,-, men det er hemmelige prisforhandlinger så vi vet ikke med sikkerhet. For f.eks. en pasient med anaplastisk astrocytom med flere operasjoner, strålebehandlinger og gjen-

de og en mulig løsning?

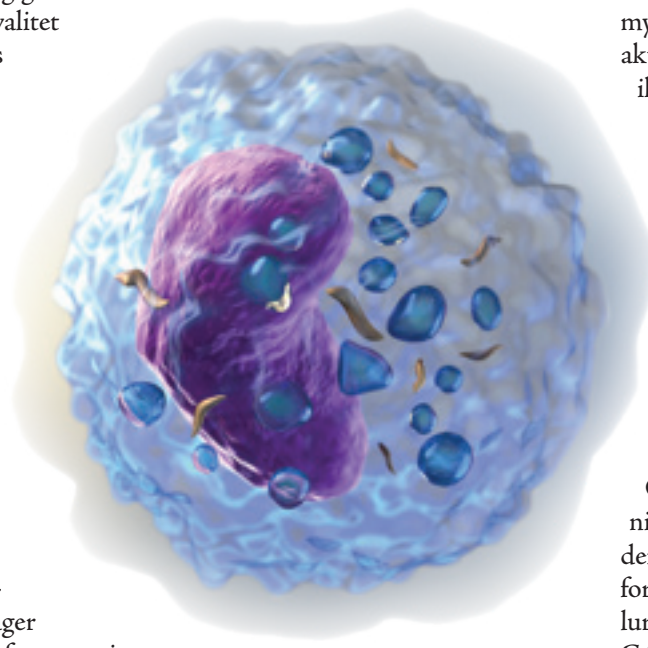
tatte cellegiftkurer kan man undres over om totalkostnaden for behandling over år blir minst like høy. Dette er jo en diagnose som primært melder seg mellom 30–50 år, og hvor pasienten normalt sett er i arbeid og oppfyller sin del av samfunnskontrakten med å yte, fremfor å nyte godt av velferdstilbudene. Selv om et liv skal være like viktig og like mye verdt uansett alder, så er det noen som må regne på dette og se om det ikke er mulig å ha forskjeller i tilbudet avhengig av alder på pasienten. Tap av livskvalitet er også normalt større hos yngre pasienter enn den som rammes av alvorlig sykdom i 90-årsalderen.

Hva skal så til for å få slike kliniske studier til Norge? Som en del av en klinisk studie som gjennomføres ved Oslo universitetssykehus er det høsten 2020 behandlet pasienter med blodkreft. Pasientene skal ha vært gjennom to til fire tidligere behandlinger tidligere og hatt sykdomsprogresjon innenfor 60 dager etter siste behandling. De første pasientene som er trukket ut til å få den nye formen for immunterapi, fikk behandlingen i uke 44. Pasientene behandles med medikamentet «idecabtagene vicleucel» (ide-cell/bb2121). Studien er global og såkalt «open label». To tredeler av pasientene skal få CAR-T-behandling. En tredel får standard behandling. Effektene av behandling i sen linje er bedre enn alt annet som er tilgjengelig av behandling. Som med alle andre behandlinger er det forventet at det vil fungere bedre i en tidligere behandlingslinje. Det er et klart potensial for at dette kan brukes for å

kurere pasienter. Når det gis sent i forløpet, kurerer det ikke, men en har håp om at dette kan skje i tidlig linje.

ACT-senteret

Behandlingen som gis er én dose og en kort fase med potensielle bivirkninger, og er altså ekstremt effektiv for mange. Problemet er altså at det er et kommersielt produkt som koster svært mye sammenlignet med andre medi-



ILLUSTRASJON: COLOURBOX

kamenter. I det offentlige brukes celledterapi bare på barn med akutt uhelbredelig blodkreft. Av disse blir nå to av tre helt friske. Kreftforeningen har gått inn med midler og sørger for at pasienter fra hele landet får banebrytende, livreddende behandling ved et nytt nasjonalt senter for avansert celledterapi. Ved det nye senteret, som får navnet ACT, vil forskerne få ned pris og ventetid på slike revolusjonerende produkter. Dessuten vil de utvikle celledprodukter til behandling av mange flere krefttyper. Her er det altså håp

om at det vil komme kliniske studier som også vil omfatte pasienter med hjernekreft.

Fremtidsvyer og håp

En dag er det kanskje et håp om at de mest alvorlige hjernekreftdiagnosene kan behandles med én injeksjon, og få uker etter så er pasienten helt frisk. Før det kan skje, så må livet til en mor eller far, midt i livet med barn, boliggjeld og alt det som hører livet til, bli ansett like mye verdt og like viktig som barn med akutt uhelbredelig blodkreft. Der er vi ikke i dag. Legene må si nei til voksne pasienter som har akkurat samme retten til best mulig helse og livskvalitet. Håpet om nye behandlingsmetoder og vurdering av disse er også koblet opp mot evalueringen av Nye metoder som system. Kanskje ser vi av rapporten fra evalueringen som forhåpentligvis kommer før årsskiftet at det er noen klare anbefalinger om å forbedre dagens system.

Også der må vi leve i håpet. Avslutningsvis er det vel bare å nevne at om den sittende regjeringen ikke blir å fortsette etter høstens valg, så er det lurt å legge inn store bevilgninger til CAR-T i statsbudsjettet for 2022. Enten så får de gleden av å vise at de satser på den nye virkeligheten og fortsette med det gode arbeidet, eller så får de gleden av å sitte i opposisjon og fortsette med det gode arbeidet. Først må de bare få med seg regjeringens støtteparti(er) på at 400 milliarder kroner ekstra til Nasjonal Transportplan ikke er viktig å prioritere, men at noen milliarder til CAR-T er en kritisk suksessfaktor for et fullverdig behandlingstilbud. Stortinget setter rammene for virksomheten i spesialisthelsetjenesten, slå hælene sammen og sett i marsj mot fremtiden!

Trygdeoppgjøret **2021**

Grunnbeløpet i folketrygden øker med 4,98 prosent fra 101 351 kroner til 106 399 fra 1. mai 2021. Etter årets trygdeoppgjør blir pensjoner under utbetaling regulert høyere enn antatt lønnsvekst.

Trygdedrøftingene 2021 er gjennomførte etter gjeldende regler for regulering av grunnbeløpet og pensjoner. Alderspensionene under utbetaling blir i år regulert etter særskilte regler, i tråd med vedtakene Stortinget fattet i desember 2020 og i februar 2021. I år blir den årlige reguleringen av alderspensjon under utbetaling i tråd med et gjennomsnitt av lønns- og prisøkningen. Det ligger i tillegg inne en kompensasjon for 2020, som gjør at nivået blir som om reguleringa var slik også i 2020. Samlet gjør det at pensjonistene kommer vesentlig bedre ut enn vanlige lønnsinntakere, ifølge arbeids- og sosialminister Torbjørn Røe Isaksen. Tallgrunnlaget er drøftet med Pensjonistforbundet, Senior Norge, Forsvarets seniorforbund, Landsforbundet for offentlige pensjonister, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner, LO, YS, Unio og Akademikerne.

Slik blir reguleringen

Alderspension under opptjening, uføretrygd og andre ytelser som er regulerte gjennom grunnbeløpet, får en inntektssøkning på 4,98 prosent fra 1. mai, mens årlig økning blir 3,83 prosent. Alderspension fra folketrygden under utbetaling får en økning i pensjonen på 4,99 prosent fra 1. mai, mens årlig økning blir 3,58 prosent. Alderspension fra offentlig tjenstepensjon blir regulert på same måte. Regjeringen har sammen med Stortinget økt pensjonene til enslige minstepensjonister i flere omganger. Fra 1. mai 2020 ble disse minstepensjonene økt med 4000 kroner, og fra 1. juli 2021 øker de med ytterligere 5000 kroner.

Regelverket

Grunnbeløpet, uføretrygd og alderspensjon under opptjening skal bli regulert i samsvar med lønnsøkningen, justert for eventuelle avvik mellom forventa og faktisk lønnsøkning to år tilbake i tid. Stor-

tinget har vedtatt at alderspensjon under utbetaling fra folketrygden i år skal bli regulert med et gjennomsnitt av lønns- og prisøkningen. Formelt blir dette gjort ved at en fastsetter særskilt lønnsøkning som gir at en ved et fratrekk på 0,75 prosent ender med en økning i tråd med et gjennomsnitt av lønns- og prisøkningen, medregnet en kompensasjon for 2020. Satsene for minste pensjonsnivå for alderspensjonister blir og regulert med en særskilt lønnsøkning og deretter justert for effekten av levealdersjusteringa for 67-åringer i reguleringsåret. Den nye reguleringen vil gi pensjonistene svakere utvikling i år med gode lønnsoppgjør, men samtidig skjerme de fra realnedgang i år med svak lønnsvekst. Den nye reguleringen er i tråd med pensjonsforliket og er på sikt forventet å gi samme innsparring som lønnsveksten fratrasket 0,75 prosent. Nytt grunnbeløp og reguleringssetter blir formelt fastsett ved kongelig resolusjon 21. mai 2021. ●



Hjernesvulstmai 21

► ROLF J. LEDAL ◀

Også i år ble det en noe amputert gjennomføring av hjernesvulstmai, men oppslutningen om vårt innsamlingsformål har vært stor.

Norsk Hjernekreftnettverket vil få tilført enda mere penger til sitt tilbud til pasientnær utprøvende behandling og forskning. Endelig tall for innsamlede midler har vi ikke, siden det er en viss forsinkelse på overføringer gjennom de forskjellige betalingskanalene. Sammen med minnegaver og andre kampanjer/aksjoner bidrar den som gir til at det blir bedre kår for hjernesvulstrammede.

Sandra Marie Lund har laget en egen strikkeoppskrift for votter med håp i fokus, og hvor inntekten av salget av strikkeoppskriften går til inntekt for forskningen. Disse fantastiske vottene ble til i samarbeid med Nina Jensen på vegne av Hjernesvulstforeningen, og vi håper at det er mange hender som får varmet seg til vinteren med disse flotte vottene.

Thomas Bugaard Ørnes og hans kolleger i DNB PM – Team Hverdagsbank 1 vant en intern konkurranse i vår, og bestemte at gevinsten skulle doneres til Hjernesvulstforeningen. Thomas er en av oss i foreningen, og det varmer at hans kolleger synes at forskning på hjernesvulster er det viktigste formålet de kan gi pengene til.

Gjennom etableringen av jeghjelperhjerne.no som vår egen kanal for innsamling og salg av effekter har vi også fått inn mye penger gjennom salg av armbånd og sløyfer, samt donasjoner. Her kan du og andre bli hjernesvulstfaddere og gi månedlig via Vipps, om ønskelig.

Vi takker så mye for alle bidrag som



har kommet inn gjennom minnegaver, private kampanjer, felleskampanjer, salg av effekter og donasjoner. Hver krone som kommer inn går uavkortet til formålet.



Webinarer i mai

► ROLF J. LEDAL ◀

Mestringskonferansen ble dessverre ikke mulig å gjennomføre, smitten var for stor til at vi kunne møtes igjen i starten av mai. For å bøte på dette, ble det satt opp noen webinarer for å gi et tilbud, selv om det ikke kunne erstatte en hel konferanse.

To av webinarene ble gjennomført som foredrag med Ole Petter Hjelle og Janette Røset, og det siste ble et musikalsk foredrag med Marte Hallem Trio. Spennende og gode økter som alle ga tilhørerne noe, på hver sin måte, og under Marte Hallem Trios sending ble det også samlet inn penger via Vipps. «Konsertbilletten» ble vippset til inntekt for Norsk Hjernekreftnettverk.

Innholdet i webinarene er for omfattende til å gi en fullstendig oppsummering her. Webinarene var også tilgjengelig som opptak en periode etterpå, så mange fler fikk anledning til å få dem med seg eller se de på nytt. Innholdsmessig så spente de over et

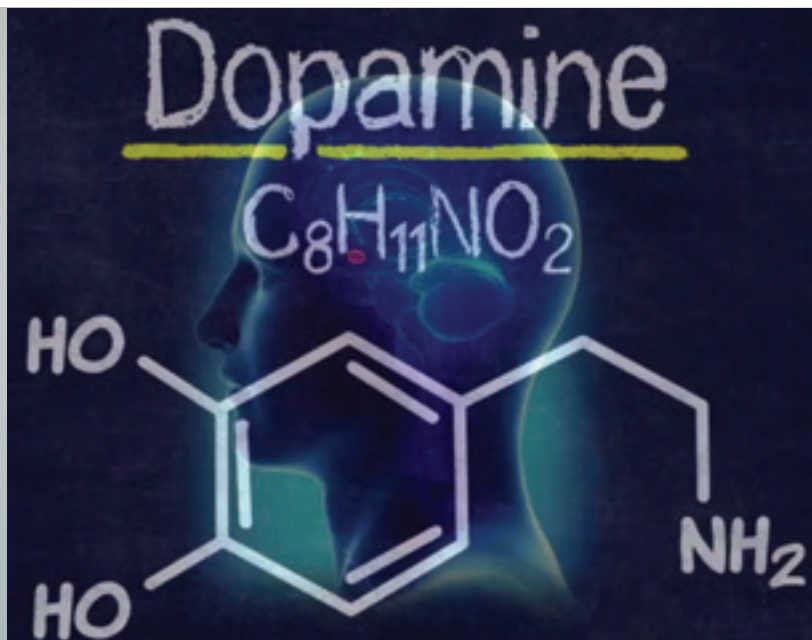
bredt område, noe som er et gode når det gjelder å finne inspirasjon til mestring.

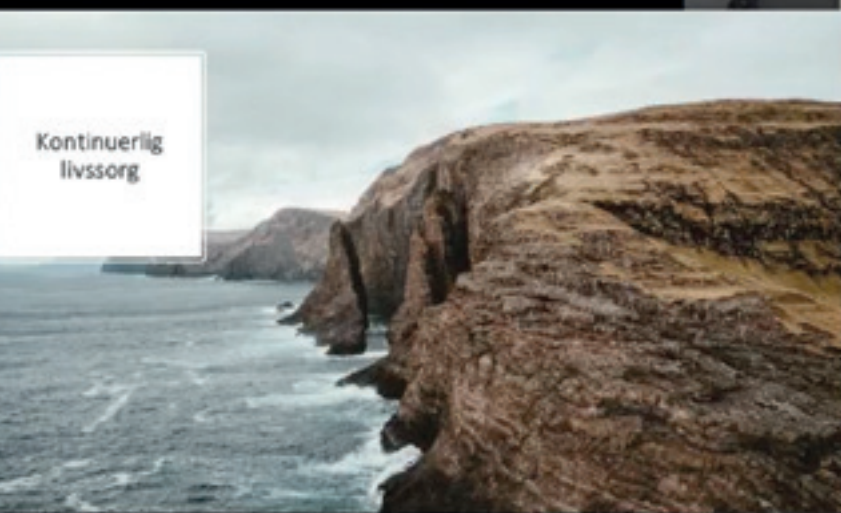
Ole Petter Hjelle som er fastlege og nevrolog snakket om den fysiologiske hjernen vår og hvordan vi fortsatt hadde med oss det primitive fra urmennesket på savannen, søkende etter mat og skjul fra fiender og farlige dyr. Hans gode foredrag med koblingen mellom bevegelse og en sunn hjerne brakte frem mange poeng. Kommunikasjon består av bevegelse, var et av hans poeng, som var en ny måte å se kommunikasjon på for undertegnede. Et annet spennende faktum som ble presentert var at sjøpungen spiser sin egen hjerne når den

har funnet seg det stedet den vil bo. Det har forskerne funnet frem til skyldes at den ikke lenger skal bevege seg.

I vår hjerne er det en klar kobling mellom bevegelse og sunn hjernehelse. I hippocampus lages det nye celler når vi er i bevegelse. Bevegelse er derfor både trening og medisin, på samme tid. Det er kanskje den beste behandlingen man kan få for 25–30 forskjellige sykdommer, og bedre enn medisiner ved lette depresjoner. Dessverre har vi som Hjelle tok opp bygget et samfunn som er tilpasset inaktivitet, fremfor aktivitet. Siden vi er født med en hjerne som er lat i utgangspunktet, så er vi kun i fysisk aktivitet når vi må, og latskapen vinner når vi ikke må bevege oss. Der-

Ole Petter Hjelle





Janette Røset.

for må vi bruke viljen vår til å reprogrammere oss selv til å bli mer fysisk aktive. Vi må rett og slett ta kampen med oss selv for å overvinne hjernens latskap. Helsevesenet vårt er på mange måter blitt til et sykevesen, det er inntekter for helseforetakene når de utfører prosedyrer. De får ikke betalt for å sende folk ut med beskjed om å ta seg flere gåturer. Pengene ligger i å reparere, fremfor å forebygge.

Det som er så fint med bevegelse er at det nytter med lite. Det er ikke noen vits i å holde seg unna trening for å unngå å skuffe seg selv hvis man ikke klarer å nå mål som man setter seg. Frykten for å «tape» må ikke få lov til å overskygge mulig gevinst. Litt er så mye mer

enn ingenting. To ganger 15 minutter hver uke, enten det er på «blå resept» som du skriver ut selv eller en som du får fra legen din, så kan dette gi deg lengre og bedre liv. Både styrke- og kondisjonstrening er viktig, men styrketrening er viktigst for alderdommen. Trenger du å lage din egen blå resept på trening, så følg den som finnes i den blå rammen.

Janette Røset, psykolog og livsmestrer snakket om livssorg, og hvordan vi kan bli bedre til å mestre den. Tiden leger alle sår, sies det. Men kan sår som ikke vil gro, leges? Sorgen over et liv som aldri vil bli som før, eller som man hadde tenkt seg, har ingen tidsfrist. Livssorg og livsbelastning er smertefullt og krevende for deg og de rundt deg. Familie og venner trekker seg unna, kanskje ekstra mye når det er hjernen som rammes. Personligheter forandres, og relasjoner blir ikke de samme.

Alt med hjernen er skummelt, men det er forskjell på farlig og skummelt. Den nye deg trenger like mye vennskap og gode stunder som du gjorde tidligere.

Et bilde som hun brukte var det å skulle legge ut på en flytur til New York, og så ende opp med å måtte nødlande på Færøyene og bli der for alltid. Sånn kan livet også betraktes, når drømmer knuses av alvorlig sykdom, og vi føler oss fanget et sted hvor vi ikke hadde tenkt oss eller vil være. Det å lande på Færøyene er en tapt nåtid og en tapt fremtid. Hva skal vi drømme om nå? Tør jeg å ha andre drømmer enn å leve

lengst mulig og friskest mulig? Med sykdommen kommer det også gjerne fatigue. Fatigue er en kontinuerlig livssorg. Det ligger mye ensomhet i kontinuerlig livssorg. Det er like mye fysisk som psykisk smerte. Pårørende kan også oppleve smerte og kraftløshet når livet blir for tungt å bære. Livet kan være så smertefullt at det gir diagnoser: ME og fibromyalgi. Det kan skape mye rot, når også mennesker med livssorg får så like symptomer at de får samme diagnose. Vil du venne deg til det nye livet etter seks måneder på Færøyene? Er det slik med sorgen, også? Folk tenker kanskje at etter seks måneder så må det gå bra, spesielt hvis en ser bra ut. Det å se bra ut, sier ikke noe om hvordan en har det. Det er ingen tidsfrist for å sørge ferdig over et liv som kronisk syk eller et liv som pårørende. Sorg tar den tiden den tar.

Vi bringer også døden med oss, i den nye situasjonen. Kan man sørge over døden før man har møtt den? Man lever jo fortsatt og livet er et usikkert prosjekt. Kan man sørge på forhånd?

Det å møte døden, på den ene eller andre måten, gjør noe med oss. Ventesorg eller dødssorg.

Vi er kanskje ikke redde for å dø, men for den siste tiden og å dø fra noen. Når man har begrenset med tid, er det alltid for lite. Døden kan bli en gigantisk elegant i rommet, men det gir en verre sorg etterpå, når man ikke snakker om døden. Livet tar oss, fyller oss og krøller oss sammen. Uansett hvor mye vi prøver å rette på og glatte ut, så setter det spor og vi mister

- 1 Finn noe du liker å være i aktivitet med. Sørg for at du blir litt sliten, uansett hva det er.
- 2 Gjør det sammen med andre. Gjør avtaler med noen andre, så slipper du at dørstokkmila blir for lang.
- 3 Hold på lenge nok til at det blir en vane. Hjernens liker tryggheten med vaner. Motivasjonen er det som får deg ut av døren i starten, men vanen er det som får deg til å fortsette. Fire til seks måneder er det tiden det nok vil ta før det er blitt en vane.
- 4 Gi deg selv en retrettmulighet. Hvis det ikke fungerer med den aktiviteten for deg, så finn en annen.

kanskje deler av oss selv. Kanskje føles det som at det ikke er noe igjen av deg i dette livet. Men vi kan limes sammen og bli sterkere, vakrere og leve bedre hvis vi limes godt sammen igjen.

Kunsten å klare oss selv er en felle, alle trenger hjelp. Det å mestre er ikke noe man må gjøre selv.

Øv deg på å ta imot hjelp. Hvem kan du ringe til? Gode venner må få lov til å tilby å hjelpe, trenge seg på og gjøre husarbeid etc. Du må heller ikke være redd for å spørre andre om hjelp. Skal man bli god på dette, så må man øve seg på å bruke disse verktøyene, og å bli sett, hørt og forstått. Janette hadde en oppskrift til oss på dette, en oppskrift som også er tilgjengelig i boken *Livssorg*.

Boken *Livssorg* er en selvhjelpsbok med oppgaver over 12 uker. For den som vil dykke dypere inn i Janette Røsets oppskrift anbefales det å kjøpe den. Har du flaks, er det kanskje en bokhandel som har den til halv pris. Uansett pris, så er den verdt pengene.



Marte Hallem Trio.

Marte Hallem Trio var den som fikk avslutte webinarrekken. Gjennom god musikk og fortellinger fra Stabburet Studio bød hun å både underholdning og ettertanke gjennom sine tekster. Hun har selv erfaring som hjernesvulst-pasient fra hun var 19 år, og lever nå med senskader i form av epilepsi og

annet. Hennes fortellinger fra livet, med og uten musikk, beskrev livets mange fasetter, og den som er så heldig å få muligheten til å delta på en av deres konserter i fremtiden, bør benytte seg av denne muligheten. Ord klarer ikke å beskrive godt en times konsert, det må rett og slett oppleves. ●

OPPSKRIFT

- 1** Snakk med deg selv, gjerne høyt, om det som har skjedd med deg og hvordan det påvirker deg. Ingen kan se hvordan du har det når ikke du selv kan si det.
- 2** Snakk med andre. Vær ærlig og bruk store ord når det er nødvendig. Har du det forferdelig, så si det. Uten å dele hele livshistorien. Bruk en makker eller et par venner. Beskriv smerter og annet som det er. Ikke si at det går greit. Du må anerkjenne deg selv og gi uttrykk for dette med klare ord. Finn dine tre setninger og øv deg på å si dem høyt til deg selv og andre.
- 3** Gjør det om igjen og om igjen til du finner de som lytter og gir forståelse.
- 4** Ta pauser. Slå av grublingen og fyll pausene med godt innhold. Bruk YouTube og lær deg gjerne en ny hobby.
- 5** Skriv ned hvordan du fungerte før sykdom. Etabler et nullpunkt og vurder egen situasjon.
- 6** Hva er din dag 0, hvordan fungerte du da?
- 7** Som alvorlig syk, hvordan er din omvendte dag 0. Skriv mestringsdag-bok. Først da ser du at dagene er forskjellige. Hvordan det er å være deg, og forandringene.
- 8** Omvendt dag, skriv ned to ting som var bra med dagen i dag. Fokuser på disse for å dempe smerten ved livet
- 9** Lag deg en minnekrukke med lapper i, store og små minner fra hele livet. Fortsett å fylle den opp med gode minner fra dagene i dag, også. Har du en svart dag, så er ikke livet svart. Se på de gode lappene med minnene. Lag dem sammen med familien og lag hver deres minnekrukke.
- 10** Sett opp et ark med «meg» og «kreften» på hver sin side av en strek. Hvem er du, og hva er sykdommens verk.
- 11** Gled deg over musikk som løfter deg opp og gjør deg glad, det er lov å danse for deg selv om du vil. Musikk og kunst kan være en positiv påfyll. Gode lyder fra elver etc. er også på Spotify.
- 12** Hver dag skal inneholde paljetter og champagne. Hver dag skal inneholde noe å glede seg over.
- 13** Jo mer godt du gjør for deg selv, jo bedre blir det. Gjør minst en ting fra påfylslisten din hver dag.
- 14** Selvmedfølelse er et godt verktøy. Møt deg selv med den samme medfølelsen som du møter andre med. Vær venn med deg selv. Alle mennesker har det vondt innimellom, og i dag er det din tur.
- 15** Ikke stritt imot det som gjør vondt, jo verre blir det. Aksepter og bruk kreftene på det som gir livsglede, selv om du eller en nær deg har kreft eller annen alvorlig sykdom.
- 16** Øvelse på aksept: stå oppreist og i ro, trekk pusten dypt, lukk øynene og kjenn etter hva du kjenner i kroppen, fra tå til topp. Skann deg selv, og kjenn på følelsene dine. Gjør dette i ett minutt, før du åpner øynene. Snakk så medfølende med deg selv. – Alle mennesker har det vondt innimellom, i dag er det min tur. Gjør det hver dag, og møt deg selv med vennlighet.
- 17** Som Thea Steen sa det: – Du velger det fine, du velger det gode og du velger livet.
- 18** Livssorg er helt normalt. Livssorg og livsglede går hånd i hånd. Finn dine verktøy. Verktøy for livet, ikke bare for nødlandingen på Færøyene.

Høstens kurstilbud

Høstens kurstilbud er dessverre fortsatt preget av at det er mye vi ennå ikke vet om fortsettelsen av koronapandemien. Våren har medført avlyste eller endrede kurs og høsten kan også by på endringer i programmet.

Det vi vet så langt er at det planlegges med kurs på Montebellosenteret, som også gjennomførte kurs i vår under strengt smittevernregime. Hjernesvulstforeningen planlegger også pårørende-samling og mestringskurs for menn, noe som vil gå av stabelen i Stjørdal i 15.–17. oktober. Der vil det være tilrettelagt for at par kan delta på hver sine deler av kurshelgen. Pårørendesamlingen er myntet på voksne og unge voksne,

og vil ikke være beregnet på yngre barn. Kursene i regi av Hjernesvulstforeningen gjennomføres med økonomisk støtte fra Kreftforeningen, og vil ha lav kostnad for den enkelte ved deltakelse. Følg med på e-post og oppslag på hjernesvulst.no for detaljer om påmelding på sensommeren.

Kurs ved Oslo universitetssykehus og andre lærings- og mestringsentre har vi ennå ikke oversikten over. Disse

vil bli markedsført på hjernesvulst.no når det er klart for utlysning av kursplasser.

Kurs 39b-21: Hjernesvulst Livsmestringskurs «Kreft-hva nå?» (Trinn 1)

TID: 1.–8. oktober (7 dager)

STED: Montebellosenteret

Samling av pårørende til noen med hjernesvulst

TID: 15.–17. oktober

STED: Quality Airport Hotel Værnes, Stjørdal sentrum

Mestringskurs for menn med hjernesvulst

TID: 15.–17. oktober

STED: Quality Airport Hotel Værnes, Stjørdal sentrum



ERFARINGSUTVEKSLING • ETTERTANKE – REFLEKSJON • FELLESKAP OVER TID • MULIGHET FOR NYE PERSPEKTIV • KUNNSKAPSFORMIDLING

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

39B 1.–8. oktober

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

© Montebello

Nytt styre i Hjerne

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningens 6. ordinære landsmøte gikk av stabelen 3. mai, og nye styremedlemmer ble valgt til erstatning for de som gikk ut av styret etter sine perioder. De nye styremedlemmene blir her presentert, men før det er det på sin plass med en takk til de som har gått ut av styret for deres innsats for hjernesvulstsaken. Takk for det dere har bidratt med!

Fra det «gamle» styret fortsetter leder Lars Bestum og styremedlemmene Nina Søndergaard og Nina Jensen. De er presentert i tidligere utgaver, så de får ikke en ny presentasjon her. De nye av i år er nestleder **Pål Oraug**, 41 år fra Spydeberg i Indre Østfold kommune. Bor i dag på et lite, fint småbruk i Sarpsborg med to barn på henholdsvis 10 og 12 som han har delt omsorg for. Befalsutdanning fra Infanteriet Nord-Norge og Mastergrad i Økonomi og Ressursforvaltning fra Universitetet for Miljø og Biovitenskap (tidligere Norges landbrukshøgskole). Variert arbeidserfaring innenfor økonomi og prosjektledelse, og jobber i AF Gruppen Norge AS med råbygget på Drammen Nye Sykehus etter sykdomsperiode på to år. Fritidsinteresser er primært elgjakt, men også reinsdyr og rådyrjakt, elghunder, samt tur i fjell og skog og mark, ski, telemarkskjøring, tømmerhogst og løping.

Han løp New York Marathon 4. november 2018 på 2:36:18 og 95. plass totalt av alle menn. Vel uvitende om at han da hadde en 4,5 cm stor hjernesvulst i hodet.

Elly Granås er 55 år, og bor i Trondheim. Elly er gift, og er pårørende til sin kjære mann Are som fikk diagnosen glioblastom våren 2020. De har to barn hver fra tidligere ekteskap, og ett barnebarn på 13. Heldigvis bor alle fire barna i nærheten. Elly er utdannet som lærer i voksen alder, og har jobbet

i skole og i bolig med utviklingshemmede. Grunnet sykdom måtte hun finne seg en annen karriere. Nå jobber hun 50 prosent i klesbutikk, og trives med det. Elly står i losje og det gir henne mulighet til å bidra til å hjelpe andre. Før korona var det vakter i Vår Frues kirke der de serverte mat og drikke til de mest vanskeligstilte. I tillegg har losjen hennes hyggekvelder på et sykehjem der de stiller med mat og underholdning. Ellers er hun og mannen glad i samvær med venner og familie, og turer i skog og mark. Hun har erfaring fra tidligere styreverv i borettslag, idrettslag og korpset til barna. Nå er hun medlem av styret i sameiet.

Tommy Asbjørn Torseth er 50, og bor i Namsos. Tommy er samboer med Bente. De har fire utflyttede barn, og ett barnebarn. Tommy er rammet, og ble operert 16. juni 2016, hvor de fjernet ca. 90–95 prosent av en svulst på 49x36x52 mm. På grunn av blant annet nekrose ble det behandlet som Glioblastom gr.4, diagnose pr. i dag er Anaplastisk astrocytom gr.3. Tommy er evig optimist og ser fremover.

Han har interesse for blant annet teknikk, hi-fi, mobil og pc. Han har også snekret og reparert biler. Tommy er en mann med mange interesser og verv, og er med på mye. Han er også meddommer i Namdal tingrett i tillegg til brukerrepresentant og i styret for regionlaget i Midt-Norge.

Anne Elfrid Nordskag er en godt voksen dame på 75 år, nummer fem i en søskenflokk på ni, og oppvokst på flotte Titran på Frøya. Anne er pasient. Som 13 åring startet hun for å få inntekter til Titran Fiskarheim med basar, solgte lodd og julehefter, og har siden det vært engasjert i politikk, Norsk Folkehjelp med turer til barnehjem i Russland, i landsstyret for Pensjonistforbundet, fylkesleder i Sør-Trøndelag, og nestleder i Trøndelag. Nå er hun også nestleder i Trondheim Pensjonistforening hvor det er 1500 medlemmer. Var aktiv i Landsforeningen for trafikkskadde noen år etter en bilulykke. Anne har jobbet innen olje, nærmere bestemt Oseberg A. Hun har også jobbet i Rosenborg BK hvor hun sluttet for noen år siden. Der jobbet hun med salg, og var samfunnskontakt. De siste årene har hun vært reiseleder for Aktiv Travel og Escape mest i Portugal, Spania, Montenegro, Albania og Norge, samt Hurtigruta.

Iselin Holmedal Marstrander er 36 år gammel og bosatt på Bryn i Oslo sammen med sin mann, Joakim, som ble diagnostisert med glioblastom i februar 2020. Til daglig tar hun en mastergrad i teknologi og innovasjon ved Universitetet i Oslo, men har bakgrunn fra 12 år i luftfarten hvor hun jobbet som Air Purser i SAS frem til 2019, i tillegg til at hun tok en bachelor i internasjonal beredskap på Universitetet i Tromsø ved siden av jobb. Av styreerfa-

svulstforeningen



ring har hun sittet i styret til Norges musikkhøgskole, instituttstyret ved teknologi, innovasjon og kunnskap ved Universitetet i Oslo samt ledet og vært styremedlem av studentforeninger. Hjernesvulstforeningen ligger hennes hjerte svært nær og hun har alltid vært interessert i og opptatt av forskning og teknologi. Hun kjenner at forskningsprosjektene som nå løftes frem for «vår» gruppe er svært fascinerende, og tror at teknologi kan være en vei å gå, samt at kunnskapen som kommer gjennom økt forskning på hjernesvulster kan overføres til andre områder og derfor er samfunnsnyttig for flere enn hjernesvulstpasienter. Iselin brenner samtidig for de pårørende og etterlatte. Det er tøft også for dem, og de skal ikke glemmes! Ellers er hun en aktiv dame som trives ute i friluft. Enten det er på sjøen i seilbåt (selv om hun ikke er så god på å seile), på fjellet eller i skiløypene på Golsfjellet hvor de har hytte. Iselin er glad i musikk og spiller selv cello, tar gjerne en tur i operaen eller bare hører på Pet Shop Boys på full guffe hjemme i stuen.

Gunn Karin Andersen er 58 år, og bor i Sandefjord med mann og hund. Trives ute i naturen, med kultur og i sosiale lag med familie og venner. Hun har to voksne sønner, som bor med sine familier i Sandefjord. Hun er også takknemlig for «farmorrollen» som gir masse glede i livet.

Gunn Karin er utdannet førskolelærer, spesial-/veiledningspedagog og har jobbet både i barnehage, skole og med undervisning av voksne. Hun har også jobbet i Aetat (tidligere Nav) med ungdom og voksne som må finne en ny yrkesvei. Hun har hele 22 års erfaring med å jobbe med HR-HMS for å sikre den menneskelige ressurs i arbeidshverdagen. På fritiden synger

hun i kor som gir fine stunder med gode venner og herlig musikk.

Deres yngste sønn Jonas på 33 år fikk konstatert hjernesvulst på slutten av hans BI-studie for ca. fem år siden. Hele livet tok en u-sving og livet var i krise. Jonas bodde i Oslo etter operasjon mens stråling og cellegift pågikk. Han flyttet tilbake til Sandefjord etter avsluttet behandling. Hele familien har fokus på å skape «fine stunder» og det som gir «livsglede». Gunn Karin og familien håper på gjennombrudd i forskningen og behandlinger som gir individuelle muligheter for helse og helbred.

Magne Bjordal Blomberg er 56 år, født i Oslo og oppvokst i Nittedal. Han har fagbrev som elektriker, men har spisset sin kompetanse gradvis mot brannsikkersystemer gjennom yrkeskarrieren. I 2009 startet han eget firma, Brannsystemer AS, som han fortsatt driver.

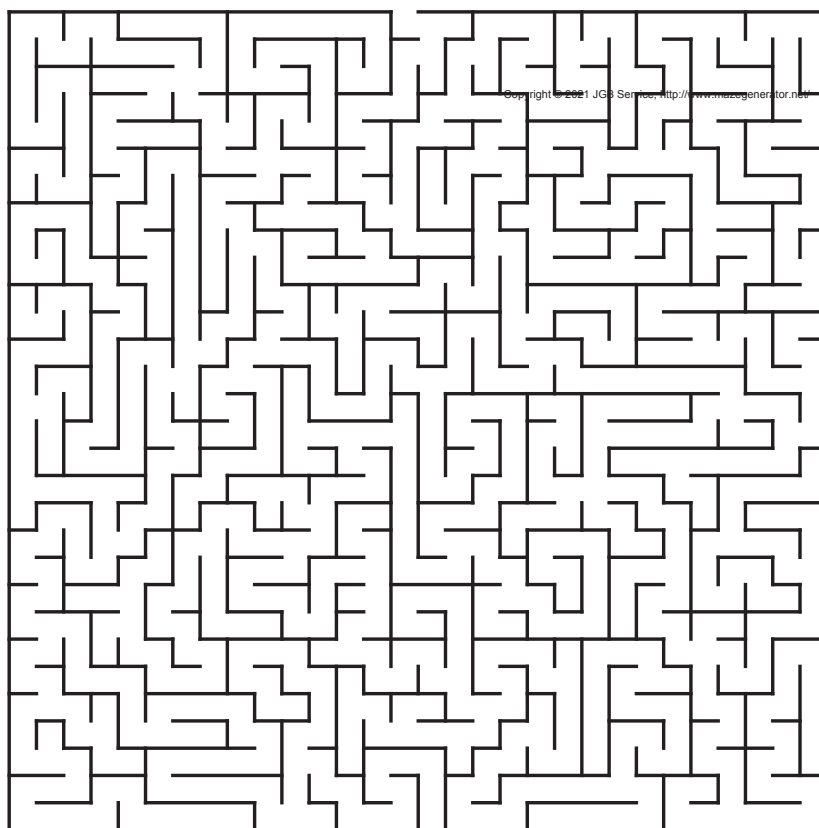
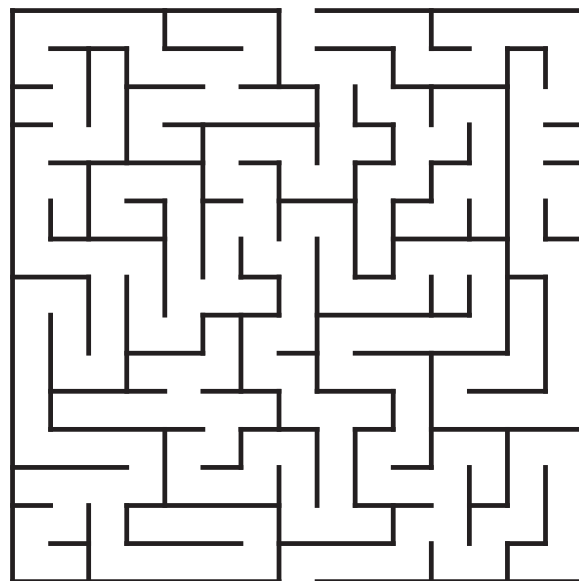
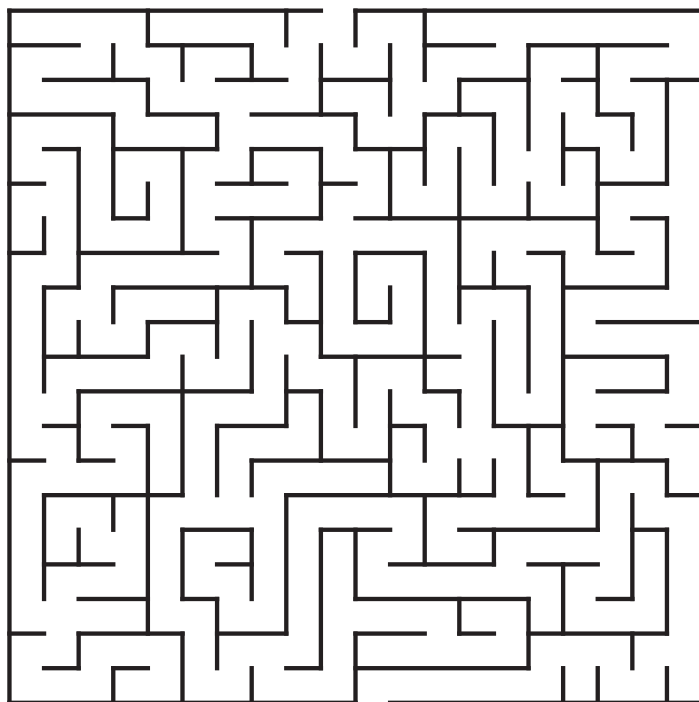
Under sine år i bransjen, var han også aktiv i fagforeningsarbeidet i EL og IT forbundet, samt engasjert i lokalpoli-

tikken. Der representerte han Fremskrittspartiet i kommunestyret i Nittedal, og er nå vararepresentant. Magne er gift for andre gang, og har to voksne gutter fra første ekteskap. Hans nåværende kone har to døtre fra tidlige ekteskap, og er nylig blitt bestemor.

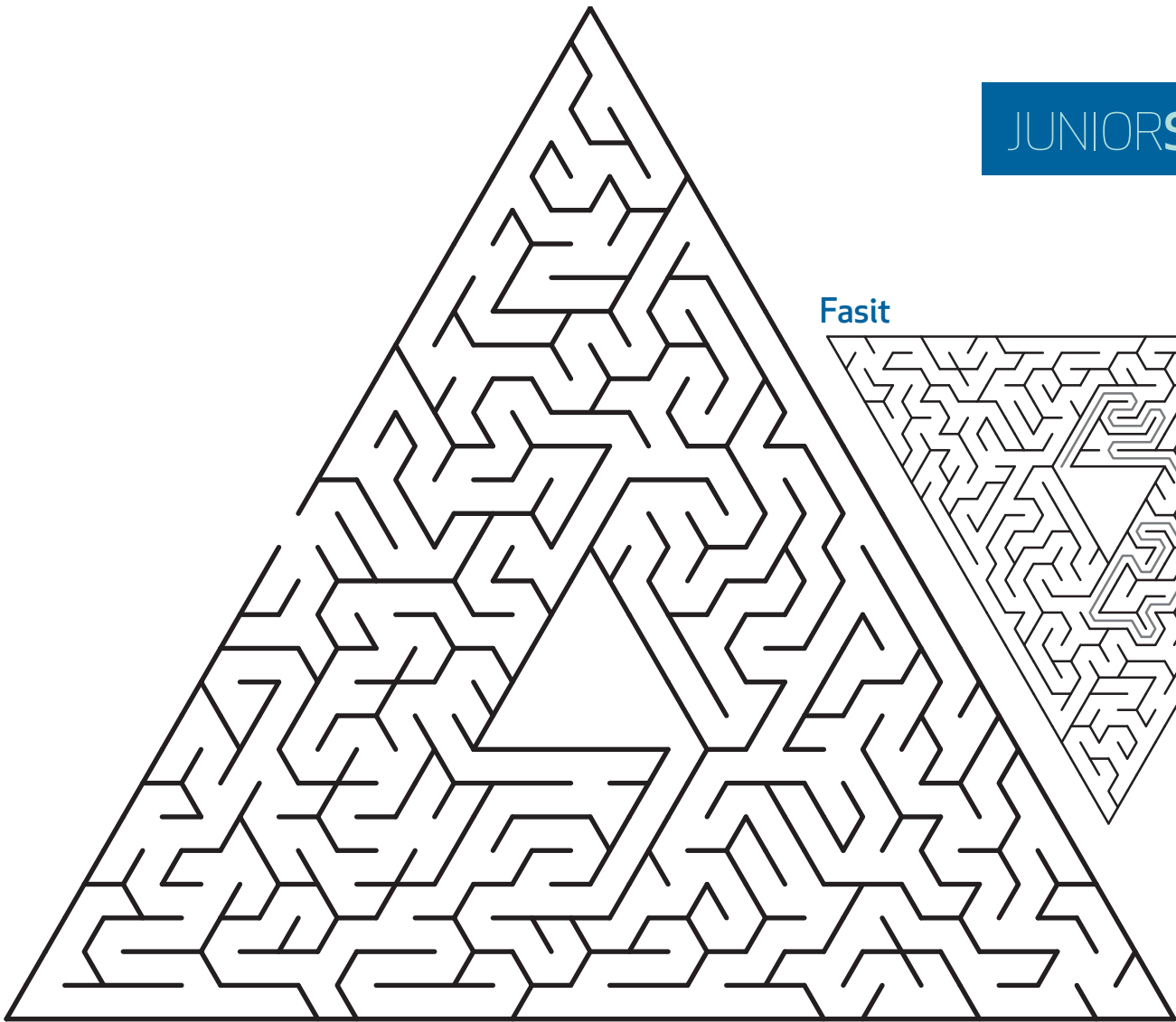
På fritiden har han bygget hus, restaurert hytte, og hjulpet kona med å etablere hager begge steder. Han har vært engasjert i idretten lokalt og i andre sammenhenger hele livet frem til 2017. Hans store lidenskap er MC, både som fører og samler, og i garasjen står det flere juveler som luftes regelmessig. Konen deler heldigvis interessen, så ferieturer skjer gjerne på to hjul. Våren og sommeren 2017, begynte han å få synsvansker på venstre øye, noe som ble verre utover høsten. I oktober fikk han påvist årsaken, som var en svulst på størrelse med en golfball i synsnervekrysset i hjernen. Magne ble operert i starten av november, og kom fort tilbake i full jobb igjen, men sliter med senvirkninger. Han har derfor blitt god på å ta i bruk systemer og hjelpemidler for å kompensere for dette. I januar 2019 fikk han også påvist blærekreft. Han ble operert i mars, reoperert i april og fikk komplikasjoner. Resten av våren 2019 bar det inn og ut av sykehus ukentlig, med infeksjoner og svært dårlig allmenntilstand. Nå er han friskmeldt fra kreften, og tilbake i full jobb i eget firma som han hele tiden har klart å holde gående.



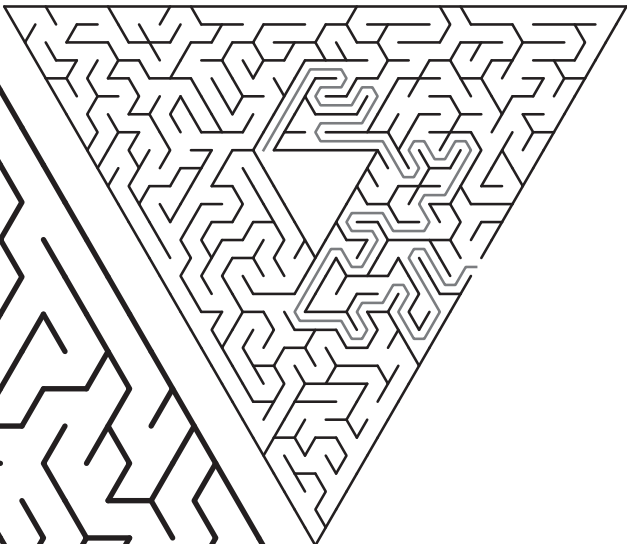
Labyrint



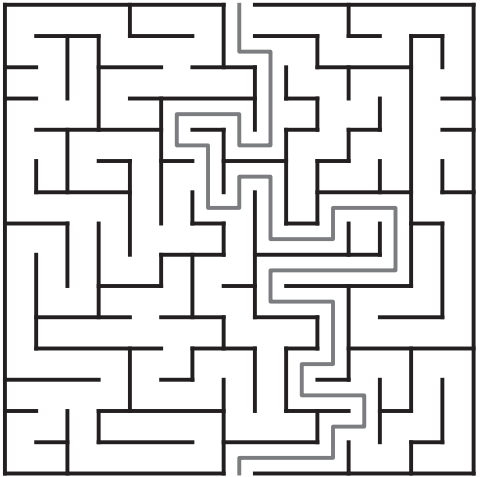
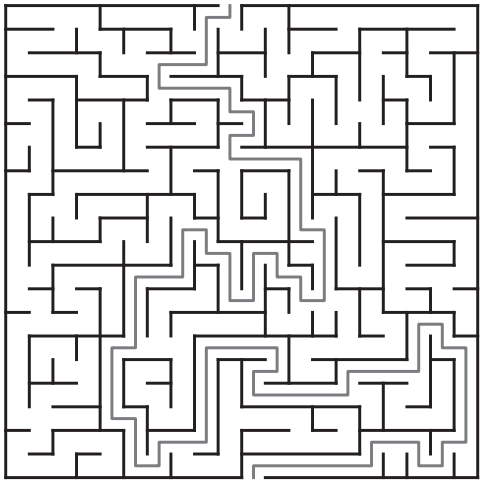
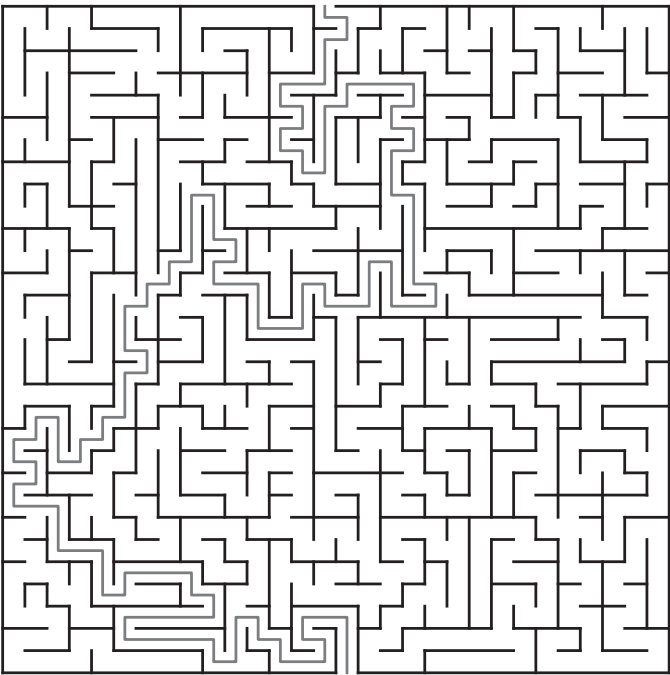
Copyright © 2001 JG&S Service, <http://www.mazegenerator.net/>



Fasit



Fasit



► MIDT-NORGE

Aktivitetsdag for barn og unge som er pårørende til hjernesvulst

Hjernesvulstforeningen i Midt-Norge inviterer pårørende barn og unge i foreningen til en aktivitetsdag med helikoptertur søndag 15. august.

Vi har vært inne i en tid som har vært ekstra belastende for alle barn og unge, og ønsker derfor å invitere til en ekstraordinær opplevelse. Alle barn med følge av en voksen får muligheten til en liten helikoptertur fra basen til Midtnorsk Helikopterservice i Verdal.

I tillegg vil vi arrangere noen aktiviteter på bakken med barna, mens de voksne kan hygge seg med hverandres selskap over en kaffekopp. Vi har vært så heldige å få midler fra NTE slik at vi kan gjennomføre denne aktiviteten.

Så hvorfor ikke avslutte skoleferien med en himmelsk opplevelse?!

*Hilsen aktivitørene
Lillian Bigset og Janne Emma Risvik*



Ny styresammensetning i region Midt-Norge

(Foreløpig fram til årsmøte 2022)

Det nye styret i Midt-Norge består nå av:

- Leder Tommy Asbjørn Tørseth
- Nestleder Anne Marie Kalseth
- Kasserer Mette Sofie Håkonsen
- Sekretær Trond Jære
- Styremedlem Janne Emma Risvik
- Styremedlem Lillian Bigset

► ROGALAND

Etter å ha gått i over ett år med nesten ingen sosiale sammenkomster var vi endelig klar for å treffes igjen. Vi gledet oss kjempemasse. Alle smittevernregler og anbefalinger var nøye gjennomtenkt, og vi hadde laget et opplegg som vi mente holdt seg godt innenfor dette. Vi hadde kjøpt inn god mat og drikke og massevis av premier og gledet oss til å treffe både nye og «gamle» medlemmer.

Aktiviteter ved Mosvannet

Vi møttes på parkeringsplassen ved Mosvannet og delte oss opp i familiekohorter. Hver familie fikk utdelt en skrivebok og en penn, og deretter begynte en og en familie å gå med noen få minutters mellomrom. Vi hadde hengt opp ulike «lurespørsmål» langs løypa som hver familie skulle svare på mens de gikk rundt vannet.

Kos og fasit

Da vi hadde gått rundt vannet samlet vi oss på et stort område med benker. Her var det en siste oppgave å løse, før alle fikk utdelt hver sin goodiebag. Vi spiste og koste oss og gikk gjennom alle svarene på «lurespørsmålene». Vi var imponert over hvor mange rette svar alle hadde, for noen av spørsmålene var ganske vanskelige.

Vi syntes det var utrolig kjekt at det var så mange som møtte og vi håper og tror at vi snart kan arrangere flere treff uten å måtte dele oss i kohorter.



Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Lars Bestum

LEDER

E-POST: larsb@hjernesvulst.no

TELEFON: 915 72 460

Pål Oraug

NESTLEDER

palo@hjernesvulst.no

Elly Granås

STYREMEDLEM

ellyg@hjernesvulst.no

Tommy Asbjørn Torseth

STYREMEDLEM

tommyt@hjernesvulst.no

Anne Elfrid Nordskag

STYREMEDLEM

annen@hjernesvulst.no

Iselin Holmedal Marstrander

STYREMEDLEM

iselinm@hjernesvulst.no

Nina Liddy Søndergaard

STYREMEDLEM

ninas@hjernesvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernesvulst.no

Gunn Karin Andersen

VARAMEDLEM

gunnk@hjernesvulst.no

Magne Blomberg

VARAMEDLEM

magneb@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Torunn Hermansen

MOBIL: 951 75 655

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Tommy Torseth

MOBIL: 902 35 150

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: Jeanette Gillies

MOBIL: 976 37 987

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no



Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

LIKEPERSON	OMRÅDE	POSTNUMMER	E-POST	TELEFON
Grethe Marie Guttorm	Finnmark	9845 Tana	guttorm57@hotmail.com	993 38 346
Torunn Hermansen	Finnmark	9511 Alta	toru-her@hotmail.com	951 75 655
Solveig Strand	Troms	9023 Krokeldal	loensen@live.no	934 84 455
Solveig Lomsdal	Nordland	8907 Brønnøysund	slomsdal@hotmail.com	915 22 945
Frode Hallem	Nord-Trøndelag	7600 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Marit Arstad Schiefloe	Nord-Trøndelag	7500 Stjørdal	maritarstadschiefloe@gmail.com	993 27 246
Sølvi Skarra Kvitnes	Sør-Trøndelag	7046 Trondheim	s.skarrakvitnes@gmail.com	905 35 598
Merethe Bue	Sør-Trøndelag	7945 Trondheim	mere.the.the@gmail.com	903 64 398
Mette Krogstad	Sør-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	catmoel1967@gmail.com cathrine@hjernesvulst.no	900 10 140
Hanne Bjørgan	Oslo/Akershus	1177 Oslo	centa22@icloud.com	916 10 088
Hanne Mjøen	Oslo/Akershus	0194 Oslo	hannemjoen@hotmail.com	905 00 270
Astrid Fånes	Nord-Trøndelag	7750 Namdalseid	astfaane@online.no	413 22 872
Cecilie Hansen	Buskerud	3033 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 357 68
Tore Christensen	Vestfold	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfb.net	918 82 742
Sten Aksel Heien	Aust-Agder	4841 Arendal	sten.aksel.heien@gmail.com	941 24 006
Trine Pettersen	Rogaland	4326 Sandnes	trineaasland@hotmail.com	917 13 218
Jörg Hänicke	Hordaland	5162 Laksevåg	j.haenicke@gmail.com	403 28 989
Jens-Olav Johannessen	Hordaland	5113 Tertnes	jens.olav.johannessen100@gmail.com	476 11 516
Kjell Thomassen	Hordaland	5282 Lonevåg	kjellthom@online.no	913 11 439

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

LIKEPERSON	OMRÅDE	POSTNUMMER	E-POST	TELEFON
Maiken Lunderøy	Nordland	8802 Sandnessjøen	maiken.79@hotmail.com	906 86 565
Berit Catherine Johnsen	Sør-Trøndelag	7374 Røros	bcjohnsen@hotmail.com	993 18 275
Ingrid Abelsnes Wilberg	Oslo/Akershus	1177 Oslo	ingridwilberg@gmail.com	900 79 500
Berit Aaslund	Oslo/Akershus	1404 Siggerud	beritaaslund@gmail.com	977 87 187
Nina Søndergaard	Østfold	1534 Moss	ninasn54@gmail.com	922 63 010
Helge Ludvigsen	Buskerud	3033 Drammen	helge.ludvigsen@ebnett.no	909 45 432
Monica Solberg Hansen	Rogaland	4070 Randaberg	monica.solberg-hansen@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.

HJERNE DET!  www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no



Hjernesvulstforeningen



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

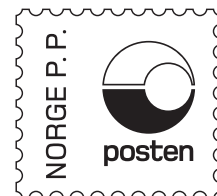


Marianne R. Huseby
ADVOKAT
Fagsjef familie- og arverett



Torstein Bae
ADVOKAT
Managing partner

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



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



Bli hjernesvulstfadder!

På jeghjelperhjerne.no kan du kjøpe sløyfepins, armbånd og gavekort, men du kan også gi oss en enkeltstående gave eller inngå avtale om månedlig fadderskap via Vipps. Støtt vårt arbeid og forskning på hjernekreft, sammen løser vi gåtene!

Vipps en gave til Hjernesvulstforeningen!

Vi vil jobbe for flere, bedre og mer skånsomme
behandlingsmetoder. Vi skal ta vare på de som er rammet. Det
gjøres mulig ved at du støtter vårt arbeid. Tusen takk!

Jeg vil gi

Valgfritt beløp

300

hver måned

Gi med vipps

*) Man kan enkelt stoppe faste trekk i Vipps appen.

Finans Norge



Vipps en gave til Hjernesvulstforeningen!

Vi vil jobbe for flere, bedre og mer skånsomme
behandlingsmetoder. Vi skal ta vare på de som er rammet. Det
gjøres mulig ved at du støtter vårt arbeid. Tusen takk!

Jeg vil gi

200 kroner

én gang

Gi med vipps

*) Man kan enkelt stoppe faste trekk i Vipps appen.

Finans Norge