

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 1 ◊ 2022 ◊ ÅRGANG 10



Øverste forskningssjef

► Side 8

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Virus i det godes tjeneste s. 4
◊ Filantroper – vi kaller på dere s. 7 ◊ Pakkeforløp hjem s. 10 ◊ Livssorg s. 14 ◊ Håp om immunterapi s. 16
◊ Mestring – Hjerne Det! s. 17 ◊ Mestringskonferansen s. 18 ◊ Slakter pasientskadeordningen s. 20
◊ Plass nok på Haukeland s. 23 ◊ Nytt fra regionene s. 24 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 26



Tilsluttet
KREFTFORENINGEN

Normalisert hverdag!

Et nytt år er i gang og jeg ser lysglimt, håp og motivasjon til en normalisert hverdag!

Det har vært en rolig start på året før Verdens Kreftdag ble arrangert 4. februar i regi av Kreftforeningen. Flere i Hjerneshvulstforeningen sitt hovedstyre bidro aktivt og på en utmerket måte i planleggingen og gjennomføringen, sammen med de andre pasientforeningene. I år som er Frivillighetens år var det de frivillige som var tema, og på selve dagen var det en digital konferanse. Hjerneshvulstforeningen fikk gjennom arrangementet fremmet vårt likepersonsarbeid og frivillighetsarbeid både via videopresentasjoner og lokale medieoppslag. Det applauderes!

En av grunnpillarene i Hjerneshvulstforeningen sitt medlemsarbeid er nettopp frivillighetsarbeid i form av lokalt engasjement i regionlagene og hovedstyret, samt ikke minst vårt fantastiske viktige likepersonarbeid som opp mot 30 personer i foreningen bistår med. Så takk til alle dere frivillig engasjerte i foreningen vår som stiller opp for hverandre og medlemmene våre på en så utrolig fantastisk måte!

Den 24. februar så ble det arrangert ekstraordinært årsmøte i HSF region Vest

(tidligere HSF avd. Nord-Vest). Regionlaget har vært ute av søkelyset noen år før et nytt styre ble konstituert og navnebyttet ble vedtatt. Det var utrolig inspirerende å delta på dette årsmøtet og hilse på det nye styret som består av Annika Lindy Sheard, Sandra Sigurjonsdottir, Ingrid Lid Nordø og Kjell Thomassen. Vi ønsker dere lykke til og håper medlemsmassen i Vest setter pris på ny aktivitet i regionen! 😊

Krafttak mot Kreft er et årlig arrangement som Kreftforeningen har sentralt. Over 20 000 bøssebærere har i starten av mars gått rundt og samlet inn penger til årets aksjon som går til «Kreft med spredning». Det som kanskje ikke mange vet i vår forening er at hjerne-metastaser, dvs. sekundære hjerneshvulster som oppstår i andre organer og sprer seg til hjernen er en svært tallrik gruppe. Rundt 2500 nye tilfeller sprer seg til hjernen hvert år fra andre organer! 😞 Poenget mitt med å nevne dette er at hjerneshvulster er så mye mer enn vi som har fått primærsvulster i hjernen. Svulst og kreft i hodet omfatter så mange flere enn vi umiddelbart hører om, og underbygger behovet for økt forskning på hjerneshvulster, kreft med spredning og kreft generelt nå!

Fremover bør det nevnes at det helgen 1.–3. april så blir det på nytt etterlenget likepersonskurs og en samling for erfarne likepersoner i foreningen. Dette blir etterfulgt av en meget aktiv mai med en intern markering av vår dag i Frivillighetens år med en fagdag og utenfor Stortorget den 2. mai. Landsmøte arrangeres fredag 6. mai på Gardermoen, tett etterfulgt av en mestringskonferanse 6.–8. mai samme sted. Påmelding til mestringskonferansen finner dere på våre hjemmesider og link via Facebook. Vi lanserer også vårt nye mestringsstilbud med første samling helgen 20.–22. mai, på Kløfta.

Personlig ser jeg nå frem til et mer normalisert år hvor vi alle kan møtes, samt kose og klemme hverandre igjen uten å bekymre oss for basilusker og virus som går rundt og lusker!

Carpe Diem!



►► PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Vinter-OL er i skrivende stund akkurat avsluttet, og medaljestatistikken viser at Norge er den ledende nasjonen, til tross for sitt beskjedne innbyggertall. Selvsagt spiller det en rolle at vi har måneder med snø og kulde, i hvert fall i deler av landet, og at det er lange tradisjoner for slike idretter i Norge. Det er likevel verdt å merke seg at resultatene kommer av langsiktig planlegging og et mål om at norske utøvere skal være de best forberedte. Høydeopphold fordelt over flere år har vist seg å være en kritisk suksessfaktor for langrenn og skiskyting. Det hjelper ikke med skippertak når det kommer til å ta OL-gull.

Andre områder av interesse for oss nordmenn er vår offentlige helsetjeneste som i fjor gikk til topps i en annen kåring. Det er jo ikke noen form for olympiske leker for den slags, her er det om mulig Nobelpris på vinne, men det kåres likevel «vinnere». Når det gjelder forskning på alvorlige og livstruende sykdommer hjelper det ikke med høydetrening. Her er det mer snakk om mengdetrening i lavlandet som er viktig. Flere hjerner tenker best, og vi vil ha med de fremste hjernene i Norge i samarbeid med de fremste hjernene i land det er naturlige å samarbeide med. Når det kommer til forskning og medisinsk behandling er det som i idretten, resultatene taler for seg. Det er altså et meritokrati, og ikke et demokrati som vi hyller og lar oss begeistre over.

Meritokratiet er nok ikke en styringsform som alltid er den beste eller foretrukne. Folk flest vil være med på å bestemme, selv om de ikke har de fremste evner og ferdigheter. Det er derfor vi har demokrati som styringsform. Folk må få det som de ønsker, i hvert fall litt av det og noe av tiden. Koste hva det koster vil. For oss som jobber for å få på plass nye behandlingsmetoder gjennom kliniske studier og utprøvende behandling der hvor det ikke

er mulig å ha kliniske studier, så er det en pussig tid vi lever i. Noen av oss holder minnetaler og sørger over mennesker som har stått oss nær, og som kreften brutalt tok livet av i ung alder. Andre ønsker å gravlegge dagens fylkesstruktur.

Oppi alt dette har vi de hjemlige følgene av koronapandemien å håndtere, som koster oss som samfunn milliarder av kroner. Milliarder av kroner som vi gjerne skulle hatt noen millioner av. Noen titalls millioner kan være det som gjør forskjeller og redder liv. Tap av liv til kreft er i en rapport fra Oslo Economics beregnet til at det koster Norge – og oss skattebetalere – 19,5 milliarder kroner årlig, bare ved at kreftpasienter forsvinner fra arbeidslivet. Burde vi kanskje bry oss mer om dette enn om Innlandet, Viken og Troms og Finnmark er fylker?

Mens økonomien blør og mennesker dør er det demokrati og demagoger som tvinger frem fokus på de mindre viktige sakene. Jeg ønsker meg et samfunn som er like villig til å lytte til ekspertene når det gjelder hva vi bør prioritere, som når ekspertene kommer med sine råd om trening og løpsdisponering for våre idrettsutøvere. Våre helse- og trygdeordninger er ikke noen man kan ta lett på, her trengs det innsikt i og forståelse for sammenhengene. Kun da kan vi unngå at Norge og nordmenn kommer sist på resultatlistene over nye behandlingsmetoder. Det hjelper ikke stort med rekordantall av sykepleiere og utgiftsdekning, når vi ikke har råd til eller vilje til å ta i bruk nye og bedre behandlingsmetoder. Her må meritokratiet være styrende, og så får unødige utslag av demokratiet legges til side. Skattebetalernes penger må brukes på noe som faktisk betyr noe. Det er bedre å leve i Viken enn å dø i Østfold. Den som ikke skjønner dette fortjener ikke min tillit. *Mvh Rolf J.*

HJERNE DET!

NR.1 • 2022 • ÅRGANG 10

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Pål Oraug

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: NTB Kommunikasjon / Statsministerens kontor. BAKGRUNN: Colourbox

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

Virus i det godes tjeneste

► TORBJØRN ØYGARD SKODVIN ► ph.d. og lege i spesialisering i nevrokirurgi, Universitetssykehuset Nord-Norge

I to år med pandemi har verden forsøkt å rømme fra et virus. Men nettopp virus kan være en lovende behandling mot alvorlig hjernekreft hos barn.

Jeg forsket på dette viruset allerede for 15 år siden. Det er veldig spennende å se at det nå er med i studier på pasienter, sier Dorota Goplen. Hun er overlege med doktorgrad, og har blant annet ansvar for hjernekreft og strålebehandling av barn ved Haukeland Universitetssjukehus i Bergen. – Virus er en ny måte å angripe kreftceller på, og er ikke etablert for noen kreftformer i Norden ennå, forklarer Goplen. Først ut er et annet virus som nylig har fått godkjenning for behandling av føflekkreft, som nå også testes mot andre kreftformer.

Nesten uendret overlevelse av alvorlig hjernekreft

– Hjernekreft er et spennende, men utfordrende område, sier Goplen. Høygradige gliomer utgjør rundt ti prosent av hjernesvulster hos barn, og er ofte dødelig med et raskt forløp. Mellom 10 og 20 prosent av barna

overlever minst tre år med standard behandling. Men ved tilbakefall er median (overlevelse (se faktaboks 1) mindre enn seks måneder.

Overlevelsen er lite endret de siste 30 årene. Likevel skjer det vesentlig utvikling, særlig knyttet til hvordan de ulike svulstene grupperes. Molekyler som vises på overflaten av kreftcellene – og noen på innsiden av cellene – får stadig mer å si i disse gruppene. En bedre gruppering av svulstene betyr at behandlingen kan tilpasses mer. Derfor er håpet at grupperingen også etterfølges av bedre overlevelse.

Studie: Virus mot alvorlig hjernekreft hos barn

Virus er altså en behandlingsmåte som nå er under lupen. Våren 2021 publiserte *New England Journal of Medicine*, som er et av verdens største medisinske tidsskrifter, en studie der 12 barn (7–18 år) deltok (1). For å bli med i studien måtte barna ha

svulster som vokste på tross av at de allerede hadde fått standard behandling med kirurgi, cellegift eller stråling. Dermed var dette en gruppe der flertallet hadde forventet levetid på mindre enn seks måneder.

Gjennom et mindre kirurgisk inngrep med såkalt stereotaktisk teknikk, lik den man bruker når man skal ta vevsprøver fra en nøyaktig lokalisasjon i hjernen, ble det genmodifiserte viruset sprøytet direkte inn i svulsten. Dagen etter fikk halvparten av barna i tillegg stråling mot svulstene sine.

Median overlevelse blant barna var nå doblet til litt mer enn 12 måneder. Da studien ble avsluttet etter 18 måneder var fortsatt fire av pasientene i live.

Trojansk hest som smugles inn til svulsten

Hvordan foregår behandlingen, og hva kan ha vært årsaken til den økte overlevelsen? Vanligvis skal immunsystemet i kroppen ta hånd om celler som ikke fungerer som de skal. En viktig grunn til at kreftsvulster får vokse er at de går under radaren til immunsystemet og ikke blir oppdaget. Det er her viruset kommer inn.

Forskerne har modifisert viruset slik at det ikke gir alvorlig sykdom, og endret det slik at viruset spesielt infiserer kreftcellene. Som en trojansk

FAKTABOKS 1. Gjennomsnitt og median (2).

Når vi snakker om overlevelse, bruker vi ofte begrepet median i stedet for gjennomsnitt.

► **Gjennomsnitt:** Summen av hvor lenge hver person overlever, delt på antall personer. Hvis noen personer lever veldig lenge, trekker de opp gjennomsnittet, og da virker det som om overlevelsen er bedre enn den er for de fleste.

► **Median:** Hvis vi sorterer overlevelsen til hver person i stigende rekkefølge, er median den midterste verdien. Det vil si at like mange personer har overlevelse lenger enn medianen som kortere enn den.



ADVANCED DESMOPLASTIC SMALL ROUND CELL TUMOR (DSRCT) SUCCESSFULLY TREATED IN A 21 YEAR OLD WOMAN, A CASE REPORT

Dorota Goplen¹, Hans Kristian Haugland², Kjell Kåre Øvrebø³

1. Center for bone and soft tissue tumors, Dept. of Oncology, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway. 2. Dept. of Pathology, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway. 3. Dept. of Surgery, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway.

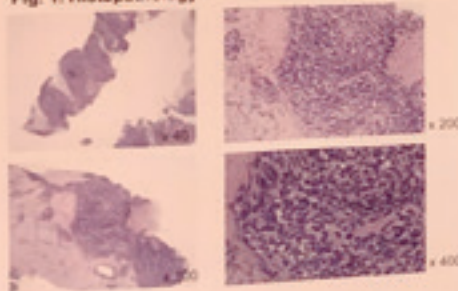
NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
for solide svulster hos barn

Objectives and Methods

Objectives:

DSRCT, described in 1989 by Gerald and Rosai, usually affects young males with median age of 21 years. We present the case of a stage 3 (Hayes-Jordan) DSRCT in a 21-year-old female that presented with several months of fatigue, increasing girth and polyuria. CT scan revealed multiple peritoneal lesions with heterogeneous contrast enhancement, ascites and liver metastasis. The biopsy showed tumor consisting of small cells with hyperchromatic nuclei within nests demarcated by a desmoplastic stroma. The tumor was positive for cytokeratin and desmin, FISH: EWSR1 (22q12) translocation.

Fig. 1. Histopathology



Methods:

The patient received chemotherapy with VIDE (vincristine, ifosfamide, doxorubicin and etoposide) with aim to obtain volume response and facilitate resection. After 2 cycles of therapy, CT scan showed a 15% reduction in the sum of the largest diameters of the target lesions, no new tumors. PET CT largest cycles of chemotherapy showed almost complete metabolic response and a significant volume reduction of target lesions (Fig 2), however the response did not meet RECIST criteria for PR.

The patient was not accepted for HIPEC therapy due to residual tumor burden. After a total of 7 VIDE cycles the surgery was performed with aim of maximal cytoreduction.

Results:

The perioperative findings: a large tumor adherent to pancreas and stomach in the omental bursa, the pelvis filled by tumor masses and a tumor in segment 7 and 6 of the liver. The peritoneum, diaphragm and greater omentum were covered with polypoid cystic tumors.

The surgical procedure: Tumor in omental bursa was skeletonized from the pancreas and stomach. Lesion in the liver was resected by a segment 6 and 7 resection. Peritoneal seeding was debulked by omentectomy and limited peritoneectomy in affected areas of the mesentery and the diaphragm. Peritoneectomy in the pelvis involved bladder, uterus, vagina and tubes. A loop sigmoidectomy was fashioned to protect minor muscular damages on the rectum.

The viable tumor was detected in the surgical specimen. No tumor rest was seen on postoperative CT scan. Further therapy contained 2 cycles of vincristine, adriamycin D and cyclophosphamide (VAC) followed by myeloablative chemotherapy with autologous stem cell support and consolidating 5 cycles of VAC. After completed chemotherapy the abdominal irradiation was performed at the dose 15 Gy x 20 (30 Gy) (Fig 3). To avoid nephropathy and liver damage the target volume was modified and the mean kidney dose was < 12 Gy and liver dose < 25 Gy. The treatment was completed in January 2016.

The patient is without evidence of disease 3.5 years after completed treatment. She receives hormonal substitution due to iatrogenic menopause and has some problems with constipation.

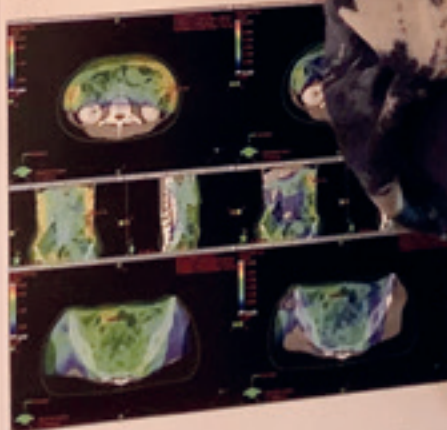
Results and conclusion

Fig. 2. Chemotherapy response after 5 cycles of VIDE (FDG PET/CT)



Baseline PET CT (lower panels);
response assessment (upper panels)

Fig. 3. Radiotherapy dose distribution



Conclusions:

DSRCT is a rare disease that requires multimodal treatment. Despite aggressive approach, median disease-free survival is 19 months (Hayes-Jordan et al. 2016). DSRCT typically presents as a large abdominal mass with peritoneal and visceral metastases. Due to its responsiveness to chemotherapy it is recommended to postpone the surgery until the maximal response to neoadjuvant treatment has been achieved. In the case presented above the patient received 7 cycles with VIDE. The persistent abdominal tumor masses were removed during R1 resection. The patient was not accepted for HIPEC but she received aggressive pre- and postoperative treatment, including myeloablative chemotherapy with SCT. She is alive without relapse 56 months after diagnosis. We conclude that aggressive treatment with curative intention is justified even when partial response to induction chemotherapy is not achieved.



Dr. Dorota Goplen har lang erfaring fra forskning og behandling av hjernekreft.

hest blir viruset smuglet inn bak fiendens linjer. Her skjer det geniale: Når viruset trenger inn i kreftcellene, hjelper det immunsystemet å oppdage kreftcellene. Viruset har to effekter: Det fungerer som et merke på de ondartede cellene slik at personens eget immunsystem går til angrep, og viruset i seg selv virker ødeleggende på kreftcellene.

Gir håp, men mange usikkerheter

Goplen synes virusbehandlingen er svært lovende, men forklarer at det er store utfordringer før behandlingen eventuelt kan bli etablert. – I Norge vil det nok bare bli aktuelt på ett til to sentre. Behandlingen krever en stor logistikk med laboratorium for å fremstille og oppbevare viruset, og kirurgi for å gi det. Dette krever avanserte fasiliteter og erfarent personell. I tillegg er det tross alt et virus vi skal gi, og vi må tenke nøye over sikkerheten til sykepleierne og legene og alle som skal håndtere viruset, utdyper hun.

– Det er ingen game changer, slik vi gjerne skulle ønske oss, fordi det er tungvint og kostbart, sier Goplen avventende. – Hjernen er omsluttet av blod-hjerne-barrieren. Derfor kan vi ikke bare gi viruset intravenøst i en blodåre på armen, da vil det kanskje ikke nå frem til svulsten eller forårsake

ke uønsket effekt i andre organer. Når det må et kirurgisk inngrep til for å sprøyte inn viruset gjør det med en gang behandlingen mer tungvint og kostbar. Ikke alle hjernesvulster er tilgjengelig for en slik behandling på grunn av lokalisasjon som gjør et kirurgisk inngrep farlig.

At det har gått 15 år siden Goplen jobbet med viruset til den studien som nå er publisert, er et resultat av den kompliserte logistikken og sannsynligvis utfordringer knyttet til gjennomføring av kliniske utprøvinger. Likevel, i studien som nå er publisert har behandlingen gått gjennom den viktige fase 1 av en legemiddelutprøving (se faktaboks 2). Det oppsto ingen alvorlige bivirkninger ved bruk av viruset.

Selv om det var klart økt overlevelse blant barna som deltok i denne studien, vet vi ikke hva det vil ha å si i en stor gruppe. Men nå er det klart for neste fase, der behandlingen kan prøves ut på en større gruppe mennesker. Goplen forteller at en slik studie er planlagt i USA, men ikke startet ennå.

Skeptisk til 'å løse kreftgåten'

Som kreftlege får Goplen stadig spørsmål om hva som kan løse kreftgåten. Hun forholder seg realistisk til nye behandlinger og teknikker. – Det kommer hele tiden

Utprøving av nye legemidler foregår i faser.

- **Fase I:** Første dose til mennesker (opptil 100 pasienter) for å se hvordan legemidlet håndteres i kroppen, og om det oppstår alvorlige bivirkninger.
- **Fase II:** Effekten undersøkes (opptil 1000 pasienter) for å avgjøre beste måte å gi legemidlet på, og riktig dose.
- **Fase III:** Større kontrollerte studier (ofte 3000 pasienter) for å dokumentere effekt på en stor gruppe av pasienter, og oppdage sjeldnere bivirkninger.
- **Fase IV:** Registrering av effekter av legemidlet, etter at det er godkjent og i bruk.

FAKTABOKS 2.

Legemiddelutprøving (3).

nye studier. Det er mange blindspor, men noen behandlinger går videre og fører til forlenget pasientoverlevelse, sier hun.

Hvordan ser fagfeltet ut om ti år? Goplen tror ikke at hun kan helbrede alle pasientene med hjernesvulster. Men i beste fall håper hun at overlevelsen kan være doblet eller mer enn doblet. Sykdommen kan bli mer kronisk med bedre livskvalitet. Hun har tro på at forskningen etter hvert vil få frem behandling som fungerer effektivt. Virusbehandlingen kan være ett av de sporene som viser seg å føre frem.

– Når noen nå vil undersøke virusbehandlingen i en større gruppe, tross den kostbare og krevende logistikken, er det et positivt tegn. Det betyr at de har tro på det, og da kan det bli aktuelt for fremtidige pasienter. Goplen oppsummerer: – Det er en lang vei – men når forskningen har vist at det er trygt, at det har god effekt, og når det er avklart at gevinsten rettferdiggjør kostnaden – da kan det bli etablert behandling.

REFERANSER

1. Oncolytic HSV-1 G207 Immunovirotherapy for Pediatric High-Grade Gliomas. New England Journal of Medicine, april 2021. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2024947>
2. Median. Store norske leksikon. <https://snl.no/median>
3. Faser i legemiddelutvikling. Statens legemiddelverk. <https://legemiddelverket.no/godkjenning/klinisk-utprøving/faser-i-legemiddelutvikling>

Filantroper

– vi kaller på dere!

► ROLF J. LEDAL ◀

Arbeidet med å bedre behandlingsmulighetene for hjernesvulstpasienter og særlig de som rammes av høygradig hjernekreft har kommet et godt stykke på vei etter at Norsk Hjernekreftnettverk ble etablert i 2021.

Den store utfordringen som vi nå står overfor, er å skaffe til veie nok penger til å etablere såkalt PFP-teknologi i Norge. Til dette trenger vi at alle gode krefter forener seg. Filantroper – vi kaller derfor på dere og ber om deres hjelp!

PFP-teknologi er kort fortalt en teknologi som skal analysere effekten av forskjellige kreftmedisiner på den enkelte svulsten, og persontilpasse behandlingen slik at ikke unødig tid kastes bort og pasienten utsettes for større bivirkninger enn nødvendig. Denne teknologien er ny og lovende, og norske så vel som utenlandske eksperter har stor tro på denne

teknologien. I et land som Norge hvor helsetjenesten er offentlig finansiert er det kanskje vanskelig å se for seg at ikke det offentlige også skal kjøpe inn slik teknologi. Dessverre er det slik at det er mange som ønsker seg mye, også innenfor helsevesenet, og det kan ta lang tid før en når opp i prioriteringskøen. Tid er dessverre det som hjernekreftpasienter har minst av, og da må vi hjelpe til med å få på plass teknologien og vise at den har sin berettigelse innenfor det offentlig finansierte helsevesenet.

I Hjernesvulstmai-22 er det derfor vårt mål at det skal samles inn en betydelig sum med penger for å

komme et stykke på vei med PFP-teknologien. Slik det ser ut i dag vil vi trenge ca. 35 millioner kroner for å kjøpe inn slikt utstyr. Vi setter oss et mål om å samle inn en av disse millionene i løpet av mai måned i år. For å få til dette, trenger vi at filantropien vekkes i mange av oss. Så langt har det vist seg at det er slik at mange bekker små utgjør den store å, når det gjelder å finansiere kreftforskning og nye behandlingstilbud. Noen pengesterke filantroper bidrar også, men for Hjernesvulstforeningens del er det de mange små som utgjør grunnfjellet av givere. Vi er mange som løfter i lag for bedre og lengre liv. Kjenner du en som mange ville ha omtalt som «en rik onkel», uansett om det er kvinne eller mann, tips vedkommende gjerne om at Hjernesvulstforeningen har stilling ledig som filantrop og hjernesvulstfadder. Vi lover å sørge for at pengene kommer til nytte.



Filantrop

UTTALE
filantr'op

ETYMOLOGI

fra gresk *filanthropos* 'menneskekjærlig', sammensatt av *filo-*, se *fil-* og *anthropos* 'menneske'. Filantrop betyr menneskevenn. En filantrop er en person som ut fra uselvisk nestekjærighet ønsker å bedre andre menneskers kår, særlig gjennom veldedighetsarbeid. For eksempel kan en filantrop gi penger til eller bruke tid på å støtte veldedige saker eller organisasjoner. Det motsatte av filantrop er *misantrop*.

KILDE: SNL.NO

Ola Borten Moe

– toppsjefen med ansvaret for

► ROLF J. LEDAL OG TROND JÆRE ◀

Da Ola Borten Moe ble utnevnt til statsråd med ansvar for forskning og høyere utdanning i regjeringen Støre, ble det nok mange overraskede fjes i landet.

De færreste hadde nok sett for seg ham i denne rollen rundt kongens bord, men han er nok en svært velegnet mann å ha i denne posisjonen. Bred erfaring, gjennomføringskraft og -vilje, kombinert med «bestillerkompetanse» innenfor markedet for produktet fra den høyere utdanningen er gode kvalifikasjoner å ha med seg når en slik viktig stilling skal bekles til det beste for landet.

Hjerne Dets utsendte skulle egentlig møte statsråden på hans kontor i starten av februar, men dessverre så ble han smittet av korona. Han stilte derfor velvillig opp via digital kanal for vårt intervju, noe vi er takknemlige for. Det å få litt av en statsråds tid for et lite tidsskrift som vårt medlemsblad er, er ingen selvfølge. Vi har i år bestemt oss for å intervju statsråder med ansvar innenfor områder av stor betydning for oss, og først ute er altså den som har ansvaret for forskning og at det utdannes nok leger, sykepleiere, psykologer, ergoterapeuter, helsefagarbeidere og andre som har betydning for vår behandling og hverdag. Vår samtale med Borten Moe tok oss selvsagt innom de områdene vi anser som viktige, men vi hadde også fokus på å forsøke å bli litt bedre kjent med ham og det han står

for som menneske. I dette intervjuet ønsker vi å la dere som lesere få ta del i litt av det som har formet ham og ført ham frem til den plassen han i dag har ved kongens bord.

Statsråden ble tidlig gjort ansvarlig og kjent med arbeidslivet da han ble bonde samme år som han var ferdig med ungdomsskolen og begynte på videregående skole. Så snart russeue og russefrakk ble hengt bort i 1995, var han også på listen som kommunestyrerepresentant for Senterpartiet i Trondheim. I kommunestyret satt han i 12 år, den første perioden som nestleder i kirke- og kulturkomiteen. I sin andre periode var han leder for oppvekstutvalget. Samtidig med sitt kommunalpolitiske virke studerte han også agronomi, statsvitenskap og historie. Fra 2001 ble han politisk rådgiver i Sp, 25 år gammel, og vararepresentant til Stortinget. I 2005 ble han innvalgt som fast stortingsrepresentant, og ble i løpet av sin andre periode på Stortinget også medlem av regjeringen Stoltenberg, den gangen med ansvar for olje- og energisaker. Innen Senterpartiet ble han også medlem av landsstyret i 2005 og 1. nestleder fra 2011.

Innovasjon og produksjon

Etter valget høsten 2013 valgte Borten Moe å tre tilbake fra politikens øverste nivå, og ble senere direktør for avdelingen for innovasjon i Siva – selskapet for industrivekst – et statlig foretak som utvikler, eier og finansierer en nasjonal infrastruktur for innovasjon og næringsutvikling bestående av inkubatorer, næringshager, katapult-sentre, innovasjons-selskaper, samt innovasjonssentre og

industribygg. Utvikling og kompetansebygging ble hovedfokuset da, og senere ble han en av gründerne bak oljeselskapet Okea som i løpet av sin tid på sokkelen utenfor Trøndelag har gått fra å være 45 ansatte til over 200. I Okea har han ikke bare vært eier og gründer, men har også tatt del i selve utvinningen. Han gikk fra kontorpult til læretid på Draugen-plattformen, og etter et år i lære hadde han blitt plattformssjef.

Alt dette mens han fortsatt er bonde hjemme på gården Skjefstad vestre på Leinstrand som produserer korn og kylling til norske forbrukere. Borten Moe er en mann som får til mye og som vi nå vender oss til når det gjelder å få til noe når det gjelder koordinering av forskningsarbeidet og tildelinger til den livsviktige forskningen på hjernesvulster. Ansvaret for forskning er i Norge delt opp i sektorer, men Borten Moe har ansvaret for Norges forskningsråd som er et nasjonalt utøvende forskningsstrategisk organ.

Forskningsrådet har ansvar for å øke kunnskapsgrunnlaget og bidra til å dekke samfunnets behov for forskning ved å fremme grunnleggende og anvendt forskning og innovasjon. Styret i Forskningsrådet har ansvaret for at deres arbeid følger vedtektene, men Kunnskapsdepartementet har ansvaret for etatsstyringen av Norges forskningsråd og for at Forskningsrådet når de målene som er satt for virksomheten. Dette inkluderer fastsetting av prinsippene for sektordepartementenes styring, mens det er det enkelte departement som er ansvarlig for styringen av midlene som kanaliseres igjennom Forskningsrådet.

forskning!

Kunnskapsdepartementet har også ansvaret for at universiteter og høyskoler som er underlagt Staten. I dag er det ti universiteter, fem høyskoler og seks vitenskapelige høyskoler underlagt Kunnskapsdepartementet. Norge har også en rekke private høyere utdanningsinstitusjoner, og 17 av dem mottar statlig tilskudd. All denne utdanningen skal altså Borten Moe styre på øverste nivå, og/eller legge frem forslag til Stortinget om å tildele midler til. Sammen med Helse- og omsorgsdepartementets Ingvild Kjerkol har Borten Moe således det overordnede ansvaret for at den nødvendige forskningen som vi og andre pasientgrupper er avhengige av både gjennomføres og benyttes i klinisk arbeid. Hvem som har ansvaret for hva fremgår av oppdragsdokumentene til universitetene og de regionale helseforetakene.

Satsning på forskning

Det som er hevet over enhver tvil er at den forskningen som utføres skal være av internasjonal klasse og at vi skal i tråd med den nasjonale handlingsplanen for klinisk forskning møte en hverdag hvor klinisk forskning og pasientbehandling går hånd i hånd. Oppdragsdokumentet setter krav til at klinisk forskning skal være en integrert del av all klinisk praksis og pasientbehandling. Dette er ikke noe som bare kan være en svulstig formulering og som tas frem i festtaler. Det bevilges milliarder til dette arbeidet, og for oss som pasientgruppe er det ikke lett å se at dette har blitt en del av hverdagen, ennå. Det må jobbes på nye måter og vi må få økt kvalitet gjennom standardiserte



FOTO: NTB/OMAN/ASOVI/STATSMINISTERENS KONTOR

Kort om:

Ola Borten Moe, født 6. juni 1976 i Trondheim. Gift med Anna Ceselie Brustad Moe i 2008 som er tidligere stortingsrepresentant og nå jobber med næringspolitikk. To døtre, Ingeborg og Karen. Barnebarn av tidligere statsminister Per Borten. Forsknings- og høyere utdanningsminister fra 14. oktober 2021 med ansvar for å gjennomføre regjeringens politikk knyttet til fagskole, generelle kompetansepoltiske saker, utdanningsstøtte, forskning og høyere utdanning. Bonde med korn- og kyllingproduksjon på Leinstrand i Trondheim, plattformsjef og så mye annet i løpet av sitt yrkesliv, så langt.

prosedyrer ved sykehus og universiteter, nye nevropatologiske undersøkelser, vevsdatabanker og annet som trengs for at vi skal komme oss dit som handlingsplanen peker.

Her setter vi vår lit til at Borten Moe tar styringen og lar ny kunnskap gro, samtidig som det legges til rette for økt samarbeid mellom det offentlige og private. Han har solid erfaring fra begge områder, og er uten tvil en som får gjennom det han setter seg fore. Nå håper vi at han kan hjelpe oss med å få gjennomslag i regjeringen for den nødvendige utviklingen og forskningen, sammen med Ingvild Kjerkol

som er den som gir oppdragene til de regionale helseforetakene. De høyere utdanningsinstitusjonene og sykehusene er bundet sammen i et fellesskap som skal sikre oss behandling i verdensklasse. For å nå dit, trengs det handling. De dyktige forskerne og behandlerne trenger nå penger og klare styringssignaler. Strategier og handlingsplaner er allerede på plass. Vi er også sikre på at det ligger solide gevinster for norsk næringsliv og venter på resultatet av forskningen. Det er ingen grunn til å tro at ikke vi som nasjon kan være like ledende innenfor helsefeltet som vi er på oljefeltet.

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter en

► ROLF J. LEDAL ◀

Helse- og omsorgsdepartementet ga Helsedirektoratet i oppdrag å etablere «Pakkeforløp hjem» for kreftpasienter. Tiltaket er beskrevet i *Nasjonal kreftstrategi (2018–2022)*. Hensikten er «å sikre en god overgang fra sykehusbehandling til oppfølging av fastlege og kommunal helse- og omsorgstjeneste».

Pakkeforløp hjem består kort fortalt av tre strukturerte samtaler med pasient, eventuelle pårørende og helsepersonell inkludert bruk av kartleggingsverktøy. Første samtale finner sted i sykehuset når det er tatt beslutning om behandling, og siste samtale skal skje hos fastlege/i kommunen ca. ett år etter at behandlingen startet opp. Samtalene skal bidra til at pasientenes behov for hjelp

ut over selve kreftbehandlingen blir avdekket og fulgt opp, enten i sykehuset eller hos fastlege/øvrige kommunehelsetjeneste. Den første samtalen skjer i sykehuset, de to siste skal foregå hos fastlege/annet helsepersonell i kommunen, hvor psykososiale forhold skal vektlegges. Alle pasienter som får en kreftdiagnose skal tilbys pakkeforløpet, uavhengig av om behandlingen er kurativ eller palliativ,

og eventuelt før det innledende pakkeforløpet for kreft er avsluttet.

Ved alle tre samtaler kan det benyttes et kartleggingsverktøy, for å sikre at alle områder blir tatt opp i samtalene. Dette kartleggingsverktøyet er utformet som et termometer som pasienten skal bruke for å angi opplevd grad av påkjenning som sykdommen har gitt den siste uken, samt en liste med avkryssninger «ja/nei». Dette skjer altså ved diagnose-tidspunkt, tre til fire måneder etter diagnosetidspunkt og så for siste gang ett år etter. Samtalene er det enten en lege eller en sykepleier, kreftkoordinator eller annen helseutdannet fagperson som skal stå for. Kreftkoordinator er nevnt som en mulig ressursperson for dette, men kreftkoordinator finnes kun i om lag halvparten av landets 356 kommuner.

Pasientens tilstand og behov avklares kun gjennom dialog i øyehøyde med pasient og pårørende. ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX



Mislykket medbestemmelse?

Hjernesvulstforeningen har deltatt i referansegruppen som ble oppnevnt i forbindelse med arbeidet med pakkeforløpet. Graden av påvirkning som har vært mulig å utøve underveis har dessverre vært liten og det siste møtet i Helsedirektoratet i desember 2021 ble en skuffende opplevelse. Vårt hørings svar ble som så mange

realitet



andres avfeid og kategorisert som at vi ikke hadde forstått hensikten med pakkeforløpet. Vi var i så måte i godt selskap, det er flere pasientforeninger og andre organisasjoner/institusjoner som har ytret misnøye med et pakkeforløp som er preget av «kan» og «bør» i stedet for «skal» og «må». Vi har også spilt inn at målgruppen for pakkeforløpet måtte utvides til å omfatte alle hjernesvulster, og ikke bare de høygradige diagnosene slik som i pakkeforløp for hjernekreft.

Det pakkeforløpet som vi ønsket oss var rettet mot behov for avklaring av funksjonstap og et pakkeforløp som sikrer rehabilitering, hjelpemidler og annet som er nødvendig for at pasienten skal få et best mulig liv med høyest mulig funksjonsnivå. Dette skal i utgangspunktet allerede være sikret gjennom lov om kommunale helse og omsorgstjenester, lov om spesialisthelsetjenesten, opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering og andre dokumenter som gir rettig-

heter eller sier noe om hvordan rettigheter skal gis. Fastlegens rolle som den som forhåpentligvis kjenner pasienten best er ikke vesentlig styrket, ei heller er det noe i pakkeforløpet som styrker forståelsen av den viktige rollen en kreftkoordinator kan spille.

Når det gjelder utvidelse av målgruppen for pakkeforløpet, så er det bare å beklage at f.eks. pasienter med kompliserte tilstander på grunn av skallebunnsmeningeom faller utenfor mens relativt ufarlig basallcellecarcinom (hudkreft som ikke sprer seg og vanligvis raskt kan fjernes i sin helhet med et lite poliklinisk inngrep) er inne i pakkeforløpet. All kreft er med, enten den er farlig eller ei. Slik vi i Hjernestvulstforeningen kjenner pasientenes virkelighet, så er tre sting i pannen eller annet sted på kroppen en langt mindre påkjenning enn det å leve med tidvis invalidiserende eller sterkt funksjonsnedsettende intrakranial tumorvekst. For de som får sine lavgradige hjernesvulster fjernet

i sin helhet, men har så store skader og stort funksjonstap at det blir uføre, er det nok heller ikke særlig opplysende å lese at de faller utenfor pakkeforløpet.

Kreftforeningen og pasientforeningene fortsetter arbeidet

Etter at pakkeforløpet trådte i kraft ved årsskiftet, har Kreftforeningens generalsekretær vært ute i media og gitt tydelig uttrykk for hvordan pakkeforløpets målsetting oppleves å ha forvitret sterkt gjennom prosessen. Det har også vært møte mellom pasientforeningene og Kreftforeningen, hvor det er bred enighet om at pakkeforløpet ikke er tjenlig, slik det foreligger pr. i dag. Det vi ønsker oss er kanskje vanskelig å få. Helsedirektoratet mener at de ikke kan gi pålegg til kommunene og at de må bruke svake formuleringer i stedet for den klare talen som vi ønsker oss. Det er for så vidt riktig, men det er i lov-





Strukturerte samtaler med pasienten flere ganger gjennom forløpet skal sikre gode tjenester. ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

verket gitt en adgang til å fastsette i forskrifter hva som ligger innenfor de tjenestene og det ansvaret som kommunene har. Helse- og omsorgsdepartementet kan lage forskrifter, nye eller endringsforskrifter, som forelegges Kongen i statsråd, og som så blir gjeldende og ikke minst klargjørende og dimensjonerende for de tjenestene som pasienter og brukere skal motta i kommunal regi, enten fra kommunen eller ved innleie/samarbeid.

Politisk vilje etterlyses

Under den tiden som prosessen har pågått, synes det ikke som at det har vært noen form for dialog mellom Helsedirektoratet og overordnet departement når det gjelder dette. Helsedirektoratet viser også til at «skal» er kun noe som benyttes i deres publikasjoner når det gjelder forhold forankret i lov eller forskrift, eller forsvarlighetshensyn tilsier det. Helsedirektoratet mener at ressurs-situasjonen i spesialisthelsetjenesten og kommunene ikke er noe som løses ved et pakkeforløp. Dette er det heller ikke vanskelig å være enig i, dette er

det Stortinget og kommunene som har ansvaret for. Det er imidlertid på sin plass å vise til at det har vært en voldsom bedring av kommune-økonomien under regjeringen Solberg. I løpet av de siste fem årene har den samlede verdien av penger kommunene har til overs, økt med 31,3 milliarder fra 26,6 milliarder i 2015 til 57,9 milliarder i 2020. Dette viser tall fra Kostra – KOmMune-STat-RApportering, på oppdrag fra SSB. Det er i skrivende stund 19 av 356 kommuner, alle småkommuner. Det finnes altså penger nok i kommunene til å sikre ressurser til oppfølging av pasienter. Det handler om hvordan pengene brukes.

Det er altså ikke til å komme bort fra at det er et politisk spørsmål om pakkeforløp hjem for kreftpasienter blir en suksess eller ei. Politisk når det gjelder ressursfordelingen og når det gjelder rettighetene pakkeforløpet skal gi. Helsedirektoratet har i sitt pakkeforløp for hjernekraft laget en slags kokebok med det aller meste fra A til Å, herunder utredning og behandling foruten rehabilitering. Rehabilitering er beskrevet på en slik måte at det fremgår klart og tydelig at

alle som har forventet overlevelse slik at rehabilitering er aktuelt, så skal dette vurderes. Pakkeforløp hjem som handler om det som skjer når du går ut døren og forlater sykehuset er ikke en kokebok, men et pakkeforløp som beskriver strukturer og logistikk for et best mulig pasientforløp, ifølge Helsedirektoratet. Pakkene som pasientene skulle motta er redusert til tre møter med samtale over et skjema, og som det forventes at en stor andel av pasientene ikke vil ha behov for.

Mye arbeid og styr for et lite og for snaut resultat

Det skal heller ikke være oppfølging i form av en måling eller indikator for helse- og omsorgstjenesten i kommunene når det gjelder pakkeforløp hjem. Litt stygt sagt så er det eneste som vi sitter igjen med etter utallige arbeidstimer og møter et skjema som er oversatt fra engelsk til norsk, og et løst formulert opplegg som leger og annet helsepersonell kan benytte seg av. Det eneste lyspunktet er at det ser ut til at Helsedirektoratet har merket seg at det ikke er noen særlig grad av

hallelujastemning og takknemlighet ved publiseringen av pakkeforløpet. Det er derfor stor grunn til å tro at dialogen vil fortsette i nær fremtid, og at det enten kommer en revisjon av pakkeforløpet eller så blir man enige om at man ikke ser noe poeng i å fortsette med å gjøre pakkeforløpet bedre.

Fra Helse- og omsorgsdepartementet er det stille. Den forrige politiske ledelsen som ga oss pakkeforløpene for kreft og annet, ParkinsonNet, hjernehelseterapien og andre dokumenter som tydet på at pasientene skulle få sin helsetjeneste er for lengst ute av kontorene. Nå er det nye koster som skal holde gulvene rene og pasientene fornøyde. Det er kanskje lov å stille spørsmålet om noen i departementet synes at det er akseptabelt å bruke så lang tid og så mye ressurser på et så lite produkt som brukerne så tydelig viser at de ikke finner hensiktsmessig? Allmennlegene har meldt tilbake at de heller ikke

finner pakkeforløpet hensiktsmessig og at de tviler på at det er mulig å overføre pakkeforløpstankegangen fra spesialisthelsetjenesten til kommunene. Er det i det hele tatt gjennomførbart å innføre pakkeforløp hjem for kreftpasienter i 356 kommuner som spenner fra lille Utsira med om lag 200 innbyggere til store Oslo med om lag 700 000?

Hvis det ikke er noen som har tro på det, er det ikke verdt noe

Det å stille krav til løsninger at de skal være hensiktsmessige, gjennomførbare og akseptable, såkalt HGA-test, er en viktig del av stabsarbeidet i Forsvaret hvor det er tradisjon for at det er knappe ressurser og store konsekvenser ved feilaktige beslutninger. Det synes ikke som at andre deler av den statlige forvaltningen har det samme kravet til å kontrollere egne løsninger på oppdrag. Pakkeforløp skal være levende dokumenter, men dette ser

dessverre ut til å ikke ha livets rett og bør tas opp til ny behandling. Vi som sto i sterk opposisjon til publiseringen av det som ble fremlagt for oss i det siste møtet i desember, er nok av den formening at det er et av de mest eklatante bevis på at bare en bruker lang nok tid på noe, så klarer en å fjerne seg så langt fra det opprinnelige at det ikke er noe igjen av det som det var tenkt å være. Alf Prøysens sang «Julepresangen» har fått sin konkurrent; det vil hun sikkert ha, da blir hun sikkert gla, og at det er en nyttig ting kan ingen komme fra.

Pakkeforløpet og innføringsplanen finnes på Helsedirektoratets nettsider. Det anbefales heller å bruke tiden på å snakke med en likeperson som kan hjelpe til med å sette ord på de behovene som pasientene og deres pårørende har, eller en kreftkoordinator og fastlegen, fremfor å bruke mye tid på dokumentene. Skjemaet som anbefales brukt til dialog finner du her i bladet.



NCCN Guidelines Version 2.2017 Distress Management

NCCNS TERMOMETER FOR GRAD AV PÅKJENNING

Instruksjoner: Sett en ring rundt tallet (0–10) som best beskriver hvor stor grad av påkjenning du har opplevd den siste uka, inkludert i dag.

Ekstrem påkjenning

Ingen påkjenning

LISTE OVER PROBLEMER
Angi om noe av det følgende har vært et problem for deg den siste uka, inkludert i dag.
Pass på å krysse av JA eller NEI for hvert punkt.

JA	NEI	<u>Praktiske problemer</u>	JA	NEI	<u>Fysiske problemer</u>
☐	☐	Omsorg for barn	☐	☐	Utseende
☐	☐	Bolig	☐	☐	Hygiene/påkledning
☐	☐	Økonomi/Forsikring	☐	☐	Pusten
☐	☐	Transport	☐	☐	Endringer i vannlating
☐	☐	Jobb/skole/utdanning	☐	☐	Forstoppelse
☐	☐	Beslutninger om behandling	☐	☐	Diaré
☐	☐	<u>Familiære problemer</u>	☐	☐	Spising
☐	☐	Forhold til barn	☐	☐	Tretthet
☐	☐	Forhold til partner	☐	☐	Føle seg oppblåst
☐	☐	Mulighet til å få barn	☐	☐	Feber
☐	☐	Helseproblemer i familien	☐	☐	Mobilitet (ta seg frem)
☐	☐	<u>Emosjonelle problemer</u>	☐	☐	Fordøyelse
☐	☐	Depresjon	☐	☐	Hukommelse/konsentrasjon
☐	☐	Frykt	☐	☐	Sår i munnen
☐	☐	Nervøsitet	☐	☐	Kvalme
☐	☐	Nedstemthet	☐	☐	Tør/tett nese
☐	☐	Bekymringer	☐	☐	Smerter
☐	☐	Tap av interesse for vanlige aktiviteter	☐	☐	Seksualitet
☐	☐	<u>Åndelige/religiøse bekymringer</u>	☐	☐	Tør/tleende hud
			☐	☐	Søvn
			☐	☐	Rusmisbruk
			☐	☐	Pricking i hender/føtter

Andre problemer: _____

Livssorg er ingen sykdom

► METTE KROGSTAD ◀

Noen ganger er jeg livredd.

Kroppen er i full alarmmodus, jeg klarer ikke slappe av og jeg har ingen matlyst. Andre ganger er jeg trist og helt nede i kjelleren. Jeg gråter av alt, mens jeg i neste øyeblikk kan le helt hysterisk. Alt dette trenger ikke bety at jeg er psykisk syk. Livet mitt ble snudd rett opp og ned av sykdommen. Da er det normalt at jeg er både urolig, engstelig og trist.

Det å få påvist hjernesvulst

er en enorm psykisk påkjenning, uavhengig av grad. Det kan for mange innebære tap av funksjonsevne, både fysisk og psykisk. For min egen del var jeg den som før alltid gjorde flere ting på en gang. Jeg så aldri TV uten håndarbeid i hendene, jeg lagde sjelden mat uten og samtidig drive med annet. Nå derimot kan jeg knapt gå og samtidig tygge tyggegummi, og maten svir seg bare jeg tenker på å brette klær. Jeg

er heller ikke det samme sosiale mennesket. Jeg blir sliten av støy og folkemengder, noe som gjør at jeg aller helst tilbringer en frikveld hjemme alene uten stimuli. Slik får jeg hvilen jeg trenger, og jeg slipper at kanskje ei uke går i vasken fordi jeg er sliten. Dette gjør meg fortvilet, for jeg husker så godt hvem jeg var og vil så gjerne dit igjen. Jeg vil så gjerne bare være meg selv igjen, hun som kunne ha en samtale i støy uten å bli helt utslitt. Ettersom jeg har sykdommen jeg har gjør det meg ikke psykisk syk, for det må da være normalt å sørge over at livet ikke ble som man tenkte?

Jeg mener derfor at akkurat denne sorgen ikke er noen sykdom. Den er derimot en naturlig reaksjon på at livet er blitt helt annerledes. Man har på grunn av sykdommen reaksjoner man kanskje trenger prate igjennom, og jeg tenker at disse

reaksjonene er normale. Når man opplever de første gang føles de unormale, for ingen har jo sagt noe om det? Ingen, før man sier det høyt selv, og da oppdager at mange har det på samme måte. Når man tenker over det, er det jo ikke rart man sørger. Det er mange tap man skal håndtere. Kanskje kan man ikke jobbe eller kanskje må man endre jobb. Siden jobben er din identitet, er denne plutselig annerledes. Kanskje mister du også førerkortet og føler deg mye mindre fri enn før. Det du før greide selv må du nå be om hjelp til. Det føles ikke greit, det føles som et enormt tilbakesteg. Kanskje har du vært den sprudlende personen som kjente alle og bestandig hadde mange jern i ilden. Nå er du ofte sliten, stille og innesluttet. Det føles som man har mistet seg selv og man vil så gjerne være den man var før. Kan ikke den man kjente en gang komme tilbake?





Jeg hører til blant de med angst for MR. Jeg har ikke klaustrofobi, men sykehus vekker så mange minner jeg trodde var fortrent. MR-kontroll minner meg på alt dette. Det er lydene og det er luktene. Når jeg kommer inn døra føler jeg det gjør meg dårlig og jeg vil bare ut så fort som mulig. Jeg ser grønne og hvite klær, grønne og hvite luer. Jeg minnes venflon og sprøyter. Jeg ser pasienter som får servert mat

og husker da det var meg. Jeg ser mennesker som trilles i sykehussenger, sykepleiere som haster hit og dit. I tillegg er det så mange følelser å håndtere. Diagnosen gjør at man ikke vet hvordan ting skal utvikle seg, noe annet har tatt kontroll over ditt liv. Man lever med frykt for tilbakefall og frykt for forverring. Hver gang man er på kontroll kommer påminnelsen på dette. Er hodepinen tegn på at noe er galt? Er jeg mer svimmel i dag?

Alt dette til sammen er en enorm sorg som man gjerne stikker under teppet og som drukner i all nødvendig medisinsk oppfølging. Man tenker at det er bagateller, helt til det ikke er det lenger. Helt til man får en kroppslig reaksjon og det blir alt annet enn en bagatell.

Selv om sorg ikke er noen sykdom, bør den derfor på ingen måte bagatelliseres. Fysisk og psykisk helse henger nært sammen og jeg mener det å prate med noen burde vært en del av behandlingsforløpet og like viktig som medisinsk behandling for mange. Alle burde få et tilbud om å prate når man får påvist en hjerne-svulstdiagnose, man er i en livskrise. Man trenger å bearbeide endringene som har skjedd. Jeg med flere er nemlig redd. Jeg er trist, jeg er engstelig og jeg er fortvilet. Det gjør meg ikke uten videre psykisk syk. Jeg har fått livet mitt snudd rett opp og ned av sykdom.



Håp om immun- terapi mot gliomer

► ROLF J. LEDAL ◀

Epitopoietic Research Corporation (ERC) er et belgisk legemiddel-selskap som i 2019 ble det første selskapet som fikk tillatelse etter den nye amerikanske loven som ga rett til å benytte legemidler uten godkjenning i utprøvende behandling av terminalt syke pasienter.

Deres legemiddel ERC1671 som i EU nå søker godkjenning under navnet Sitoiganap har i perioden 2019–2021 hatt så lovende resultater at de amerikanske myndighetene som har ansvar for legemiddelsikkerhet anbefalte at den kliniske fase II-studien ble avsluttet og at det i stedet ble startet en fase III-studie for å få bekreftet legemiddelets effekt og en påfølgende markedsførings-tillatelse.

Sitoiganap er i skrivende stund til vurdering for godkjenning i EU (EMA), og Statens legemiddelverk (SLV) har sendt inn metodevarsel til Nye metoder. Før Sitoiganap eventuelt kan tas i bruk i Norge, må det gis godkjenning i EU, og det må som alltid gjennomføres prisforhandlinger med produsenten. Sitoiganap er i legemiddelkategorien Advanced therapy medicinal products (ATMP) som dekker området celle-, gen- og vevsterapier. Dette er primært kostbare behandlinger til sjeldne lidelser, men det er også mer ordinære diagnoser som kan ha nytte av slik behandling. Når det gjelder hjernesvulster så er det behandling rettet mot gliomer grad IV som er aktuelt.

Sitoiganap er en avansert immun-terapi basert på ekstraherte tumorceller og lysater som stimulerer pasientens immunsystem til å gjenkjenne og

angripe tumorceller. Legemiddelet består av en blanding av autologe (kroppsegne) tumorceller og allogene tumorceller, ekstrahert fra gliomer fra tre forskjellige donorer, og lysatene til alle disse cellene. I kliniske studier gis Sitoiganap som injeksjon sammen med granulocyt-makrofag kolonistimulerende faktor (GM-CSF) s.c., 50 mg/dag syklofosamid oralt og 10 mg/kg bevacizumab intravenøst (i.v.). Behandling gjentas hver 28. dag inntil progresjon eller uakseptabel toksisitet, fremgår det av SLVs metodevarsel fra våren 2021. Resultatene fra den kliniske studien forventes å være klare i løpet av 2023.

Sitoiganap har så langt vist seg å ha effekt uavhengig av MGMT-status, og er gitt til pasienter som ikke lenger har effekt av ordinær behandling med Stupp-protokollen. Sitoiganap består av celler som er hentet ut fra forskjellige donorer og som etter prosessering blir injisert i pasienten for å stimulere immunforsvaret til å gjenkjenne og bekjempe kreftcellene. Hos EMA har det fått status som «oprhan», dvs. at det er regnet som legemiddel mot sjeldne diagnoser og således har en mindre omfattende godkjenningsprosess enn ordinære legemidler. Prisen har dessverre en tendens til å bli ganske så høy når det gjelder slike legemidler som baseres på celler fra levende mennesker, og det er umulig



å si noe om hvilken pris det vil være mulig å få i Norge.

Håpet må uansett være at det viser seg å ha effekt på pasientgruppen som i dag ikke får tilbud om annet enn palliativ behandling når Stupp-protokollen ikke lenger har effekt. Prisen legemiddelet får vil pr. i dag måtte vurderes opp mot kostnaden for ordinær behandling og forventet effekt i form av flere leveår. Blir det endringer i prioriteringssystemet hvor også samfunnskostnader ved tidlig død tas med, vil det kanskje være lettere å få aksept for at helseforetakene skal tilby denne behandlingen. For oss som drømmer om at det en dag skal komme vaksiner mot høygradige gliomer kan Sitoiganap være et skritt på veien. Vi regner på en annen måte når det gjelder kostnader og tar med hele bildet i betraktningen. Frem til vi får systemet til å tenke som oss, får vi sette vår lit til at det kan være mulig å få tatt i bruk Sitoiganap til utprøvende behandling i Norge, som et minimum.

Mestring – Hjerne Det!

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har fått støtte fra Stiftelsen Dam til å utvikle og gjennomføre et nytt mestringstilbud for langtidsoverlevende med hjernesvulst.

Dette blir et unikt tilbud rettet mot de som har gjennomgått mestringskurs tidligere og er et opplegg som vil bli tilpasset og justert etter hvert som samlingene gjennomføres. De som deltar får således også muligheten til å være med på å lage et best mulig og tilpasset opplegg, da det som kjent ikke er slik at mennesker med hjernesvulster er en ensartet gruppe.

Mestring – Hjerne det! skal gå videre i læringen for et bedre og lengre liv, og basere seg på et likepersonsopplegg som gjør at deltakerne er sammen med andre med diagnosen og som selv kjenner til hvordan livet med hjernesvulst oppleves og leves. Det vil være delt opp i tre deler som gjennomføres 21.–22. mai, 15.–16. oktober og siste del 22.–23. april 2023. For de med lang reisevei blir det fremmøte dagen før, slik at man er klar og opplagt til samlingene starter. Mestringstilbudet blir lagt opp med litt forarbeid/forberedelser for den enkelte deltaker. Under de tre samlingene er det økter i samlet gruppe og i mindre grupper. Maksimalt antall deltagere er 25, og det er en målsetting at det er de samme som skal delta gjennom hele perioden med tre samlinger.

Vi har valgt Lily Country Club (LCC) ved Miklagard golfbane ved Kløfta som sted for gjennomføring av samlingene. LCC ligger sentralt til og det er gode forbindelser med tog og fly, for den som har et stykke reisevei. Siden Stiftelsen Dam har gitt økonomisk støtte til dette, er det en lav egenandel på kr 200,- pr. samling. Reise, kost og losji dekkes for deltakerne. Alkoholholdig drikke som den enkelte måtte ønske til maten på samlingene må selvsagt dekkes av den enkelte, som vanlig på våre arrangementer. LCC har gode fasiliteter og tilbud av avslapning og spaaktiviteter som man kan benytte seg av. Ta gjerne med badetøy, det er innendørs basseng, badstue, tyrkisk



dampbad og varme/kalde kulper. Utendørs kan man gå seg en tur, med eller uten golfkøller. En skikkelig ramme for avslapning i tillegg til det faglige innholdet vil gi et mestrings-

tilbud som man ikke finner andre steder.

Innholdet på samlingene vil være basert på noe innledende foredrag, men også med mange samtaler i plenum og grupper. Kommunikasjon og ferdigheter innenfor selvledelse vil stå sentralt. Tøffe tema som man ellers sjelden snakker om, vil bli adressert og det er derfor også et mål med de samme deltagerne på de tre samlingene. Vi skal bli bedre kjent med oss selv, våre tanker og følelser, reaksjonsmønstre og preferanser. Vi skal også fokusere på avspennings-teknikker og styrking av egenkontroll i situasjoner som stresser, for eksempel rundt de rutinemessige MR-undersøkelsene som for mange er en kilde til gjentakende angst og uro. Avsluttende bolk på hver samling blir et foredrag som skal gi oss noe med på veien hjem og til neste samling.

Siden det er begrenset antall plasser tilgjengelig, er det også slik at det fort kan bli for mange påmeldte hvis vi åpner for fri påmelding. Vi må også prøve å få en best mulig kjønns- og aldersmessig balanse i deltagergruppen. Vi vil derfor ha en litt uvanlig påmeldingsprosedyre, hvor vi ber om at de som er interesserte i å være deltagere på dette mestringstilbudet sender oss noen ord på kurs@hjernesvulst.no om seg selv og hvorfor de ønsker å være med. **Frist for påmelding er 7. april**, så får vi tid til å gå gjennom påmeldingene og eventuelt ta den tunge jobben med å plukke ut de som får plass innenfor rammen på maksimalt 25 deltagere.

Mestringskonferansen 2022

Fjorårets mestringskonferanse ble dessverre også avlyst grunnet koronapandemien. I år er det en ny mulighet, og denne gangen skal vi lykkes å samle oss for en lenge etterlengtet helg.

Vi har som tidligere gleden av å tilby gode foredrag, variert innhold, gruppearbeid og sosialt samvær. Programmet blir stort sett ganske så likt med det som var planlagt for de to siste årene som altså koronaen tok fra oss. Tidligere konferanser blir beskrevet som interessant, hyggelig, fint å møte flere i samme situasjon, nye venner, flott møtepunkt, og med dette ønsker vi alle hjertelig velkomne. Helgen 6.–8. mai holdes konferansen ved Quality Airport Hotel Gardermoen. Mestringskonferansen er primært et tilbud

til Hjernescvulstforeningens medlemmer, men er også åpen for andre som finner konferansens innhold av interesse. Bindende påmelding innen 31. mars, se mer om dette på bladets siste side.

Årets foredragsholdere er blant andre Ole Petter Hjelle, Audun Myskja, Jan K. Bjørneboe og Yvonne Dolonen. Vi har forsøkt å sette sammen ulike vinklinger og med ulikt tema på hvordan mestre livet med sykdom og håper det gir gode innspill. Fullstendig program blir lagt ut på hjernesvulst.no så snart det er klart.

Ole Petter Hjelle

Ole Petter Hjelle er lege og hjerneforsker, holder foredrag og jobber som fastlege i Åsgårdstrand. Han har en doktorgrad i nevrologi og bakgrunn som toppidrettsutøver med over 7500 fallskjermhopp. Ole Petter har vunnet flere priser for sin formidling, blant annet *Morgenbladets* «fantastiske formidlere» i 2016. Han er glødende engasjert i menneskets hjerne og hva vi kan utrette med den ved å benytte oss av de muligheter den gir oss. Han har mye oppmerksomhet på

Jan K. Bjørneboe



Yvonne Dolonen





sammenhengen rundt fysisk aktivitet og hjernen og hvilke gode effekter som kan oppnås.

Yvonne Dolonen

Yvonne er utdannet sosionom og sexolog, og jobber til daglig som erfaringskonsulent og sexolog ved Sunnaas sykehus. Hun har ukentlige sex-kafeer for pasienter og pårørende ved Sunnaas der hun tar opp temaer rundt seksuell helse knyttet til rettigheter og hjelpemidler, samt treffe andre i like livssituasjoner. Hun fokuserer på at helsepersonell bør

våge å snakke med pasienter om seksuell helse på lik linje med andre helseutfordringer under sykdom.

Jan K. Bjørneboe

Tidligere toppleder i næringslivet med stort ansvarsområde som fikk påvist Parkinson da han var i sist i 50-årene. En snikende sykdom, men som han ikke har latt ta overhånd så langt det lar seg gjøre og vitebegjærlig som han er ville han utforske mer om Parkinson. Han har skrevet to bøker om hjernen, holder foredrag, skriver dikt og forteller sin historie.

Audun Myskja

Audun er overlege og spesialist i allmennmedisin, og brenner for bruk av musikk i eldreomsorgen. Sammen med sin kone Reidun driver han Senter for livshjelp der prinsippet er hjelp til selvhjelp. Han har skrevet en rekke bøker, vunnet flere priser for sitt engasjement rundt musikkbasert miljøbehandling og mener det hever kvaliteten rundt omsorg for personer med demens og andre sårbare grupper. Velkommen, vi gleder oss til å se deg på Mestringskonferansen.

Ole Petter Hjelle



Audun Myskja



Pasientskade slaktes av advokater

► ROLF J. LEDAL ◀

TV2 hadde ved årets start et oppslag om at et stort antall advokater med erfaring fra pasientskadesaker advarte om manglende rettssikkerhet når sakene behandles av Norsk pasientskadeerstatning (NPE). For de av oss som har forsøkt å få behandlet en slik sak, så er det mange som har erfaringer som understøtter advokatenes syn på den manglende rettssikkerheten.

Kritikken fra advokatene dreier seg i stort om at de sakkyndige som skal vurdere om pasienter har krav på erstatning ikke alltid er objektive og at de ikke møter pasientene, men legger ensidig vekt på journaler og epikriser. Hvis det er mangler eller feil i dokumentasjonen, er det derfor liten sjanse for at dette kan avklares underveis i behandlingen. Det er også reist kritikk vedrørende grundigheten i utredningene. Det er først når en pasient har fått avslag hos NPE og senere i Pasientskadenemnda som ankeinstans, at pasienten får en mulighet til å fremlegge sin sak og bli stilt spørsmål gjennom en anke til en domstol. Før dette er det kun gjennom skriftlig kommunikasjon, som gjerne blir oppfordret til å være kortfattet, at pasienten kan komme med sitt til behandlingen av klagesaken.

Advokathjelp dekkes normalt sett ikke før NPE eller Pasientklagenemnda har gitt medhold i klagen, og saken går til utmåling av erstatning. Det er dermed vanlig at det er den enkelte pasient som selv fremmer saken for NPE og Pasientskadenemnda, uten hjelp av advokat. For de aller fleste er dette da noe de gjør for første gang i livet, og er neppe godt kjent med

hvordan slike saker behandles og argumentasjon skal legges frem for å få belyst saken tilstrekkelig.

Selv om en eller flere av de sakkyndige mener at det har vært svikt i behandlingen, så er det likevel ikke sikkert at denne svikten har vært stor nok til at det kan gis medhold i klagen. Hvis det etter de sakkyndiges vurdering ikke er overveiende sannsynlig at sykdommen og plagene ville ha utviklet annerledes ved tidligere diagnose og behandling, vil klager ikke få medhold. Hvis det i tillegg er feil eller mangler i journaler og epikriser, kan det være stor forskjell mellom klagers og nemndas forståelse av diagnose, behandling og sykdomsbelastning. Advokatene som har uttalt seg til TV2 er tvilende til objektiviteten hos de sakkyndige og en formulerer seg også på en slik måte at det ikke er tvil om at han mener at det ofte er slik at de sakkyndige nærmest opptrer som advokater på vegne av forvaltningen.

Skjønn står sentralt i behandlingen

Fra en sak som jeg noe til er det forsøkt fra pasientens side å få andre sakkyndige i saken, uten at dette har ført frem. Det er de samme sakkyndi-

ge som får ny mulighet til å svare på om de har endret mening. I en rettslig prosess vil det aldri være den samme tingretten som får en ankesak til behandling, men en domstol på høyere nivå og med nye mennesker. Ved pasientklagesaker er det altså ikke nødvendigvis slik, der er gjerne de samme sakkyndige som kan få sine egne uttalelser forelagt seg for eventuelt å endre mening. Hvis det er større forhold som trekkes frem i en klage på avslag, kan det være lettere å få nye sakkyndige til å se på saken. For meg som er ingeniør, er det også noe uvant at det er sannsynlighetsovervekt etter juridiske normer som gjelder. Sannsynlighetsberegning følger strenge matematiske regler, mens ved pasientskadesaker er det annerledes. Det er kanskje en søkt sammenligning, men vi har sett fra domstolene når det gjelder straffesaker at det ikke er godt nok til å dømme noen for forbrytelsen, men de kan likevel bli dømt til å betale erstatning da dette har mindre strenge beviskrav.

Så kan man kanskje stille seg spørsmålet om advokatene har rett når de angriper klageordningen og hevder at det er lite rettssikkerhet for klager, eller om de forsøker å vise at

ordningen



ILLUSTRASJONSFOTO: SCANDINAVIAN STOCKPHOTO (PENGER) / COLOURBOX

det er nødvendig å ha advokat for å klare å få ført sin sak på en god nok måte. For en pasient som har sin sak inne til behandling hos NPE eller Pasientskadenemnda er det uansett viktig å vite at det ikke er sannsynlig at man får medhold i saker som dreier seg om forsinket diagnostisering av

f.eks. kreft, hvis det er slik at den ikke har påført et økonomisk tap eller at man kunne ha reddet livet ved tidligere behandling. Da er det vesentlige i saken at kreften som riktignok ble for sent oppdaget er en svikt i behandlingen, men resultatet er uansett det samme. Det å gå til en

advokat for å få en vurdering av saken sin er kanskje greit å gjøre, men da er det lurest å benytte seg av f.eks. vårt medlemstilbud og få en innledende gratis vurdering eller å vente med advokat til det begynner å dra seg til litt med saken. Pasientskadeordningene skal være organ som ikke opptrer



på vegne av Staten, og alle skal få sin behandling i disse på best mulig måte. Ved avslag er det kanskje større grunn til å benytte advokat for å se om det er sannsynlig at man kan vinne frem med en klage på vedtaket.

Pasientene vinner i domstolene

Blant de advokatene som TV2 var i kontakt med ble det hos 17 av 18 advokater svart at pasientene ikke har like godt rettslig vern som i andre erstatningssaker. Advokat Inger Johansen uttaler til TV2 følgende:

«Rettsikkerheten ofres på effektivitetens alter gjennom mangelfull medisinsk utredning. Erfaring viser også at skadelidte ikke sjelden oppnår langt høyere erstatning ved å bringe saken inn for domstolen.»

Dette gir grunn til bekymring, da pasienter ofte kan sies å være en langt svakere part enn Staten som har ubegrenset med ressurser, og selv ikke har mulighet til å fremskaffe alternative medisinske utredninger.

Advokatene er også kritiske til at det er slik at mange av de sakkyndige legene også er på rammeavtaler hos NPE, og oppfattes nærmest som at de er ansatt på deltidsstilling i forvaltningen med en partisk og særlig tilknytning til arbeidsgiver. Det er om lag 100 faste sakkyndige spesialister på rammeavtale, samt sakkyndige som tar enkeltoppdrag. For sjeldne lidelser er det kanskje vanskelig for pasienten å se at den sakkyndige som får saken er bedre egnet til å vurdere den enn den behandleren som man mener har stått for svikten i behandlingen. Statistikken viser at medholdsprosenten har vært synkende mens antall saker har økt. NPE er likevel en kostbar ordning for Staten, med utgifter i milliardklassen, og det kan argumenteres med at det er et sykdomstegn at det er en forholdsvis

stor omgjøringsprosent når en sak føres for domstolen. Den oppgis til TV2 å være på 40 prosent av sakene som føres for domstolene. I tillegg er det en del forlik som inngås utenom domstolene.

Pasientskadeordningen er en viktig ordning for pasientene og de skal sikres en god og fullstendig behandling av sine saker. Grundigheten hos de sakkyndige må være til stede, det samme med deres uavhengighet. Uten dette har ikke systemet den nødvendige tillit. Ved en behandling i en domstol vil det være mulig med full vitneførsel og man kan bruke to–tre dager på saken, før domstolen trekker seg tilbake for å ta sin beslutning. I en klagesak hos NPE eller Pasientskadenemnda er det journaler og epikriser som langt på vei blir gjennomgått bare av de sakkyndige, og så er det opp til brukerrepresentanten i klagenemnda å stille spørsmål som kan lede til at pasienten eller behandleren blir forespurt om ny informasjon. En sak som inneholder kompliserte medisinske begreper og vurderinger er alltid vanskelig å behandle for en lekmann, da er det den sakkyndige som må sikre at det er gjort en fullstendig og grundig gjennomgang av sakens medisinske sider.

Rett beslutning viktigere enn kort saksbehandlingstid

Det påhviler Staten et stort ansvar når de etablerer klage- og erstatningsordninger. Dette systemet må ha tillit hos befolkningen den skal tjene. NPE er av TV2 forelagt advokatenes mening om mangler ved ordningen og er ikke uventet uenig i alt som fremkommer fra advokathold. NPE viser til at det som har vært et mål hos dem er å få ned saksbehandlingstiden og mener at det vil kreve for mye tid og penger

Rettsikkerheten ofres på effektivitetens alter gjennom mangelfull medisinsk utredning.

ADVOKATINGER
JOHANSEN TIL TV2

å skulle endre systemet slik at de sakkyndige skal møte pasientene. NPE og Pasientskadenemnda har veiledningsplikt overfor klagerne, og mener at de ivaretar denne på en god måte.

Skulle det vise seg at det finnes feil og mangler ved saksdokumentene som endrer grunnlaget for et vedtak, kan også saken tas opp til ny behandling. Antall saker som fremmes for slik fornyet behandling er ikke nevnt i saken. Det skjer også at saker tas opp til fornyet behandling, men det er nok langt sjeldnere enn at saken bringes inn for domstolen. Advokatene har jo sin arena i domstolen, og der er også pasientens sjanse til å bli hørt og sett langt større. Advokatene vinner altså frem med rundt halvparten av sakene som får avslag og klages inn for domstolene, enten gjennom dom eller at det inngås forlik. Det er ingen sikkerhet for at man vinner en sak selv om man har advokathjelp. Advokatene har også en frarådingsplikt overfor sine klienter når det er tydelig at det er en sak som det er rettspraksis for at man ikke vinner frem med. Det eneste du da har garanti for er at det vil koste deg penger å gå videre med saken. Selv om det er konstatert svikt, er det altså rettslige regler som avgjør om NPE eller Pasientskadenemnda vil konkludere med at det er erstatningsplikt. Sørg for at du snakker med en god advokat som ikke bare er ute etter å tjene penger, men som har dine beste interesser i fokus.

Så vidt jeg vet blir rundt 70 % av alle saker avslått i NPE, og i de aller fleste av disse får skadelidte ikke dekket utgifter til advokat. Den skadelidte får tilsendt behandlingsstedets uttalelse og medisinsk sakkyndig vurdering for kommentar. Disse er gjerne spekket med medisinske ord og uttrykk som skadelidte ikke har forutsetninger for å forstå og heller ingen mulighet til å imøtegå.

ADVOKAT
MONA NÆVERDAL TIL TV2:

Plass nok på Haukeland

Forsøk / Analyselab. 78141cY

► ROLF J. LEDAL ◀

Bak denne døren på Haukeland er det i dag et ubenyttet rom. Også naborommet er ubenyttet. Mellom dem er det en dør, så det er egentlig to rom som henger sammen. Akkurat det vi trenger for å etablere PFP-teknologien for å kunne person-tilpasse behandlingen av hjernekreft og andre kreftformer. Dette gjøres gjennom å dyrke frem små kopier av svulstene i sine naturlige omgivelser, organoider, og utsette dem for en rekke forskjellige kreftmedisiner slik at effekten av behandlingen kan prøves ut før pasienten utsettes for eventuell unyttig behandling.

Norsk Hjernekreftnettverk har stor tro på at dette er en teknologi som kan gi presise svar på spørsmål som onkologene i dag kun kan få svar på gjennom å gi pasienter behandling og så vente og se hvordan sykdommen utvikler seg. Det er som du kan forestille deg ikke en spesielt treffsikker måte å arbeide på, og vi må få utnyttet teknologiske fremskritt i langt større grad, for å kurere hjernekreft og kreftformer med spredning til hjernen.

Hjernekreft mer utbredt enn mange tror

Du vet kanskje ikke at hjernekreft er den hyppigste solide kreftformen hos barn, og med dette den hyppigste årsaken til kreftdødelighet hos barn? Eller at det er den syvende hyppigste kreftformen hos voksne i Norge og den største bidragsyteren til tap av livskvalitet hos pasienter med hjerne- sykdom under 50 år? Eller at siden vi har et godt utviklet offentlig helse-



vesen er også hjernekreft hyppigst i Norge, sammen med Island, når vi sammenligner med resten av verden? Alt dette skulle jo tilsi at vi var i verdenstoppen med behandling, også, men dessverre henger vi etter. Det forskes altfor lite innenfor dette området, og vi har behov for raske avgjørelser i pasientenes favør.

Tid er det vi har minst av

Det står altså ledige lokaler og venter på å bli utnyttet til noe fornuftig i Forskningsbygget på Haukeland. Det er bred enighet blant norske forskere og behandlere om at dette er noe vi må komme i gang med snarest mulig. På vei mot en endelig kur, må vi jobbe oss frem gjennom forskningsbasert læring og utprøvende behandling på pasienter. Det er faktisk ikke nok pasienter på enkelte kreftformer til at vi kan ha kliniske studier. Det å kunne drive utprøvende behandling på den enkelte pasient, utenfor

kroppen deres, er både praktisk og etisk fordelaktig. Kun den behandlingen som viser seg å ha potensial for å gjøre nytte for seg vil bli gitt til pasienten. Tiden det tar å få svar etter at kirurgene har gjort sin jobb og hentet ut mest mulig, sendt noe til nevropatologene, noe til PFP-testing, og resten til vevsdatabanken er kun ca. tre uker. Ikke en lang tid å vente fremfor å kaste seg i gang med en cellegiftkur med usikker effekt, sammen med stråling som i dag.

De vi har til å behandle pasientene i Norge er i verdensklasse. De er dyktige, dedikerte og svært opptatt av å ta i bruk nye metoder. Dessverre har de ikke noe nytt å ta i bruk. Som Tordenskiold skrek til den svenske kommandanten i Marstrand i 1716: «Hva fanden nøler I etter?» Gi våre behandlere de verktøyene de trenger og bevilg øremerkede midler til PFP-teknologi og bruk av denne allerede i revidert statsbudsjett denne sommeren! ●

► ROGALAND

Nytt år og nye muligheter, forhåpentligvis uten for mange restriksjoner!

Vi er allerede kommet et stykke inn i det nye året og vi har hatt flere kjekke møter med medlemmene våre. Turer rundt Stokkavannet i Stavanger på tirsdags formiddag har blitt en fast ukeaktivitet. Vi har også tilbudt kino for ungdom og unge voksne. Fremover denne våren har vi mange kjekke ting på programmet. Turene rundt Stokkavannet fortsetter og det vil bli flere kinoturer. Vi tenker også å få til et teaterbesøk og jobber med å planlegge noen kjekke foredrag. I tillegg til dette har vi fått tak i et fast lokale der vi står fritt til å arrangere det vi måtte ønske. I nærmeste fremtid inviterer vi til spillkveld og pizza for ungdom/unge voksne. Alle arrangementer blir publisert på Facebook-siden vår HSF hjernesvulstforeningen Rogaland (be om tilgang hvis du ikke har) og de blir også gitt beskjed om pr. e-post.

Ellers var det årsmøte 21. februar og en liten endring i styrets sammensetning. Alle vi fem som har vært med tidligere fortsetter, men vi har fått et nytt styremedlem. Hun heter Hilde Lewin Warren, er pårørende og jobber som lærer på Karmøy. Hilde blir vår representant nord i fylket og det betyr at det også vil bli satt opp arrangementer i denne delen av fylket. Dette tror vi blir veldig positivt!

Av og til kan det være vanskelig å melde seg på aktiviteter når det er første gang eller hvis du kommer helt alene. Ta gjerne kontakt med oss i foreningen på forhånd hvis det kan skape en større trygghet. (Jeanette mob 976 37 987). Husk at vi er her for deg!

Hjernesvulstforeningen Rogaland

► REGION VEST PÅ Plass

Som en fugl Fønix har det regionale leddet på Vestlandet reist seg igjen, og 24. februar var det årsmøte og åpent medlemsmøte ved Grand Hotel Terminus i Bergen.

Tidligere regionlag Nord-Vest har nå fått navnet region Vest og dekker i utgangspunktet hele Vestland fylke. Når det gjelder tilhørighet for medlemmene i de sydligste delene av Vestland fylke er det en mulighet for at de kan velge å være medlemmer i Rogaland, da det er kortere vei til Haugesund og aktiviteter der. Det nyvalgte styret for region Vest er: Annika Lindy Sheard (leder) og Sandra Sigurjonsdottir, Kjell Thomassen og Ingrid Lid Nordø som alle er styremedlemmer. Styret vil konstituere seg selv og fordele øvrige roller ved første anledning. Nye vedtekter ble også vedtatt, som alt annet enstemmig og ved akklamasjon.

Sammen med årsmøtet var det også orientering fra dr.med. Dorota Goplen ved Haukeland universitets-

sjukehus om Bortezomib-studien, Kreftforeningens avdelingskontor i Bergen, leder og nestleder i HSF Rogaland samt prof. dr.med. Rolf Bjerkvig fra Universitetet i Bergen/Norsk Hjernekreftnettverk.

Bjerkvig orienterte om hjernekreftnettverket og om den såkalte PFP-teknologien som vi jobber for å få på plass i Norge. Dette vil medføre at det vil være mulig å dyrke frem små organoider, kopier av hjernesvulsten, og analysere hvilken av de tilgjengelige kreftmedisinene som vil ha størst effekt i behandling av hjernesvulsten. Dette vil være et stort fremskritt i behandlingen som i dag stort sett baserer seg på standardprotokoller som handler om å prøve og se om det virker ved neste MR-undersøkelse. Deltagerne på møtet var enige om at det er uforståelig at Norge skal henge etter i utviklingen og at dette er utstyr som koster så lite og er til så stor nytte at det ikke må være mulig for det offentlige å si nei til slikt utstyr.

Det nye styret med Annika (f.v.), Sandra, Ingrid og Kjell.





Prof. dr. med. Rolf Bjerkvig engasjerer og begeistrer.



Trine og Jeanette fra Rogaland inviterte til samarbeid og erfaringsdeling.



Interesserte årsmøtedeltakere fulgte godt med.



Det nye styret er klar for innsats for medlemmene!

Forskere fra BORTEM-17 og Hjernesvulstforeningen treffes ved årsmøte

Torsdag 24. februar 2022 var det ekstraordinært årsmøte for re-stiftelse av regionlaget for Hjernesvulstforeningen i Vestland fylke, en organisasjon for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Vi er ledere av den norske, forskningsinitierte kliniske studien BORTEM-17, en landsdekkende studie for pasienter med residiv glioblastom med umetylert MGMT, en pasientgruppe med svært dårlig prognose. Hjernesvulstforeningen har brukermedvirkning i vår studie, og for å formidle studien og bli kjent med pasienter og pårørende, deltok vi på dette årsmøtet. Onkolog dr. Dorota Goplen (bildet) presenterte BORTEM-17 studien for foreningen,

viste resultater og svarte på spørsmål. I tillegg deltok seniorforsker Mohammad Aminur Rahman, ph.d.-stipendiat Victoria Arnesen og masterstudentene Susina Sunthar og Mia Kristin Sandnes Nilsen. Å få møte og diskutere forskning med pasientene av sykdommen er en enorm motivator, som også bidrar med å fremme videre utvikling av nye, effektive behandlingsmetoder. Slike fora gir en gyllen mulighet for forskere å formidle studier som BORTEM-17 som fokuserer på bekjempelse av hjernesvulster til en pasientgruppe som kan være aktuell for å delta.

Vi takker Hjernesvulstforeningen for deres støtte og videre samarbeid!



Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Pål Oraug

LEDER

E-POST: palo@hjernesvulst.no

TELEFON: 907 23 590

Nina Jensen

NESTLEDER

ninaj@hjernesvulst.no

Elly Granås

STYREMEDLEM

ellyg@hjernesvulst.no

Tommy Asbjørn Torseth

STYREMEDLEM

tommyt@hjernesvulst.no

Anne Elfrid Nordskog

STYREMEDLEM

annen@hjernesvulst.no

Iselin Holmedal Marstrander

STYREMEDLEM

iselinm@hjernesvulst.no

Nina Liddy Søndergaard

STYREMEDLEM

ninas@hjernesvulst.no

Magne Blomberg

STYREMEDLEM

magneb@hjernesvulst.no

Gunn Karin Andersen

VARAMEDLEM

gunnk@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Torunn Hermansen

MOBIL: 951 75 655

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Anne Marie Kalseth

MOBIL: 413 71 260

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

Hjernesvulstforeningen region VEST

LEDER: Annika Lindy Sheard

MOBIL: 952 82 664

E-POST: vest@hjernesvulst.no



Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

LIKEPERSON	OMRÅDE	POSTNUMMER	E-POST	TELEFON
Grethe Marie Guttorm	Finnmark	9620 Kvalsund	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
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	1550 Hølen	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
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	kjelthom@online.no	913 11 439

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

LIKEPERSON	OMRÅDE	POSTNUMMER	E-POST	TELEFON
Maiken Lunderøy	Nordland	8074 Bodø	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

Hjerneshvulstforeningen 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.



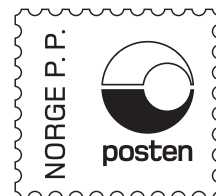
Tonje Hovde Skjelbostad
Daglig leder/advokat
+47 21 41 67 60
tonje.skjelbostad@legalis.no



Melissa Z. Calti
Advokat/fagsjef strafferett
+47 21 41 67 56
melissa.calti@legalis.no



Ingrid Hunderi
Senioradvokat/fagsjef
+47 22 40 23 00
ingrid.hunderi@legalis.no



Returadresse:
Hjernesvulstforeningen c/o Orgdrift Ltd
Møllerstadjordet 16
2054 Mogreina

Støtt vårt arbeid for de som
er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no

VÅRE-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



Meld deg på Mestringskonferansen 2022!

Programmet for Mestringskonferansen 2022 er i stort klart, og vi har gleden av å kunne presentere et godt og variert tilbud under parolen: «Mestring av livet med hjernesvulst»

På Quality Airport Hotel Gardermoen vil du helgen 6.–8. mai få gleden av å høre blant andre Ole Petter Hjelle, Jan K Bjørneboe, Yvonne Dolonen og Audun Myskja – som alle vil gi deg noe med på veien mot din mestring.

Mestringskonferansen er primært et tilbud til våre medlemmer, men er også åpen for andre. Medlemspris er kr 1400,- for helpensjon, mens andre må betale kr 6000,- for helpensjon. Likepersoner, æresmedlemmer, valgstyremedlemmer til hovedstyret og regionstyremedlemmer får rabatt. Egenandelen dekker hele helgen (overnatting samt alle måltider f.o.m. middag fredag til lunsj søndag), men ikke alkoholholdig drikke.

Påmelding gjøres helst gjennom medlemssystemet eller hvis du ikke får det til: ved å sende en e-post til Hjernesvulstforeningen på kurs@hjernesvulst.no. Husk å melde fra om evt. allergier og spesielle behov, samt hvis du ønsker å søke om reise-støtte. Har du behov for bistand under Mestringskonferansen, husk å melde på din ledsager, også.

Bindende påmelding innen 31. mars. Vær sikker på å få plass, vær raskt ute med din påmelding!