

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 ◊ 2022 ◊ ÅRGANG 10



PET-radiofarmaka mot kreft:

Teranostikk

► Side 4

► Side 9

Mestringskonferansen 22

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Å stå på stand gir meg en god følelse! s. 7
◊ Fagdag 2022 s. 8 ◊ Spørsmål til helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol s. 10 ◊ Hypofyseforskning s. 13
◊ Mayday Mayday Mayday s. 14 ◊ Lev lurt s. 16 ◊ Den fantastiske søvnen s. 18 ◊ Pasientoppøpet s. 20
◊ Grunnbeløpet og pensjonene s. 21 ◊ Nytt fra regionene s. 22 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 26



Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

Sommeren står for tur!

Våren gikk fort og vi er nå inne i sommermånedene allerede. Aktivitetsnivået har vært høyt de siste månedene, både sentralt og lokalt hos regionlagene! 😊 Medlems-tallet rundet 1300 medlemmer i april. Styret og sekretariatet er jo stolt av utviklingen, men potensialet er mye større om de fleste som er rammet blir medlemmer. For å få gjennomslag for våre saker og støtte til drift og aktiviteter er antall medlemmer viktig. Så verv gjerne et familiemedlem og registrer dine barn knyttet til ditt medlemskap så vi kan stå enda sterkere sammen for våre fanesaker.

Sentralt så har vi det siste kvartalet utdannet og fått godkjent åtte nye likepersoner gjennom likepersonskurset og samlingen med erfarne likepersoner. Likepersonsarbeid og støtte til rammede og pårørende er jo bærebjelken i foreningen vår. Dessverre så kjenner ikke alle rammede og pårørende vår forening og hva vi driver med. Dette må vi også jobbe med. Så spre gjerne informasjon om oss i deres bekjentskapskretser og i deres dialog med helsevesenet om vår pasientforening og hva vi driver med og kan hjelpe til med!

I starten av mai arrangerte vi fagdag på Vitensenteret i Oslo sammen med Hjernerådet og Norsk Hjerne-kreftnettverk. Et flott arrangement med flotte faglige foredrag. I tillegg fikk vi gjennomført en sofasamtale

med leder av helse- og omsorgs-komiteen Tone W. Trøen (H) (tidligere stortingspresident) og Bård Hoksrud (Frp) som er 2. nestleder i helse- og omsorgskomiteen. Helse- og omsorgskomiteen er jo organet vi må prøve å påvirke da de politisk behandler saker om helsetjenester, pleie- og omsorgstjenester, folkehelsearbeid, rusmiddelpolitikk og legemidler i Norge.

Agendaen for sofasamtalen var knyttet opp mot utprøvende behandling og forskning på kreft og hjernesvulster generelt. En streamet versjon av fagdagen finnes på YouTube, link via våre nettsider og via Facebook. På slutten av fagdagen tok vi faner fatt og dro vi til Stortinget og gjennomførte en parole med temaet fra fagdagen som parole. Politisk arbeid er viktig i foreningens fokus og satsing mot å påvirke politikere til bedre helsepolitikk og mer forskning!

I mai ble også landsmøtet gjennomført hvor vi fikk valgt nye styremedlemmer og godkjent regnskap, handlingsprogram mm. Samlet sett så går Hjernesvulstforeningen i pluss, men «overskuddet» skal i henhold til våre retningslinjer dedikeres våre hjerte/«hjernesaker». I 2021 gav foreningen hele tre millioner kroner øremerket til forskning og utprøvende behandling. Disse pengene ble gitt til Norsk Hjernekreftnettverk som nå som kjent er i oppstartsfasen og trenger litt startgass! På landsmøtet

fikk vi også inn tre nye meget kompetente styremedlemmer med god geografisk spredning. Vi ser frem til å få med oss Eva Widing, Gunn Tove Ribe og Lillian Bigset på laget videre i Hjernesvulstforeningen.

Fagdagen og landsmøtet ble fulgt opp av mestringskonferansen. Det ble et utrolig flott arrangement for en uerfaren styreleder å være med på. Alle foredragsholderne gav oss mer kunnskap og viten om å leve med hjernesvulst. Veldig inspirerende foredrag i skjønn harmoni med sosialisering og knytte relasjoner innad i foreningen. Ingen foredragsholdere nevnt og ingen glemt. Jeg anbefaler flere av våre medlemmer å bli med på dette neste år! Sett det opp på bucketlisten nå og hold av helgen 5.–7. mai 2023.

Nå er det sommeren som står for tur. En viktig tid å roe ned aktivitetsnivået og lade batteriet før neste halvdel av året braker løs! Håper alle holder seg friske og raske og nyter dager i solen, stolen og kjolen. Vil også takke for mange nye bekjentskaper i foreningen og gleder meg til fortsettelsen. Sist, men ikke minst: God sommer! 😊



►► PÅL ◀◀

STYRELEDER 🍋 HJERNESVULSTFORENINGEN

Det er vanskelig å spå, spesielt om fremtiden. Etterpåklokskap er mye enklere og for noen en presis og yndet vitenskap. Innenfor vårt interesseområde er det et stort behov for nytenkning og fremskritt, da kan vi ikke la oss stoppe av at det er usikkerhet rundt resultater.

Et eksempel på dette er den rivende utviklingen vi har sett innenfor diagnostisering og bruk av biomarkører de siste årene. Ting man trodde at man hadde forstått for et tiår siden er ikke lenger slik man trodde det var. Nye funn innenfor diagnostisering og effekten av dagens medisiner forteller oss at det ikke går an å vente til man er helt sikre, det trengs en mer liberal holdning til utprøvende behandling og effekten av denne.

Vi trenger unntaksordninger som sikrer at pasienter får tilgang på behandling som er utviklet for mindre grupper av pasienter og vi trenger utenlandsbehandling for å få utført behandlinger som har en dokumentert effekt, men som Norge ennå ikke har besluttet å ta i bruk. Etter at evalueringsrapporten fra evalueringen av Nye metoder kom i november, har det foreløpig skjedd fint lite. Fremskrittspartiet leverte et såkalt representantforslag til behandling i Stortinget med hensikt å få raskere tilgang på nye behandlingsmetoder for pasientene, men dette oppnådde ikke nødvendig støtte fra de andre partiene på Stortinget.

Noe av grunnen for den manglende støtten er at det er en viss skepsis til å sette i gang med store endringer, og at man heller vil se på måter man kan forbedre dagens system på en rask måte. For oss er det viktigst at det blir endringer raskt, og at endringene er positive. Behovet for en ny prioriteringsforskrift som tar opp i seg moderne

diagnostikk og behandling er stort. – Probas evaluering anbefaler oss å se på hvordan unntaksordningen for enkeltpasienter praktiseres. Og det skal vi også gjøre fram mot prioriteringsmeldingen vi legger fram, skriver statssekretær Karl Kristian Bekeng i en e-post til *Dagens Medisin*, som har bedt om en kommentar fra helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol.

EØS-tilsynet ESA har gått gjennom over 200 saker – og mener Norge ulovlig begrenser folks rett til å søke sykehusbehandling i andre EØS-land. I en pressemelding fra ESA kommer det frem at tilsynet mener at den norske pasientrettighetsloven bryter med EØS-reglene på en rekke områder. Blant annet er ikke EØS-avtalens trygdeforordning korrekt implementert i Norge med hensyn til pasienters rettigheter til behandling i utlandet. EØS-reglene gir ikke forrang over den norske pasientrettighetsloven, noe de skal gjøre. Videre er det feil at det stilles krav om at pasienten skal dokumentere at behandlingen utenlands er mer effektiv enn offentlig behandling som tilbys i Norge.

ESA har funnet enda flere feil ved norsk saksbehandling som hindrer oss i å få oppfylt våre pasientrettigheter, og jeg ser frem til utfallet av denne saken. ESA sendte det formelle skrevet til norske myndigheter 18. mai, og det er nå to måneders svarfrist før ESA skal vurdere om saken skal tas videre. Det er mitt håp at det som et minimum vil gi oss en sterkere individuell rett til behandling og at det ikke skal være slik at alle må tilbys samme behandling før det er aktuelt å ta i bruk behandlingen i Norge eller å sende pasienter til utlandet.

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 2 • 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: Pål og Lisa på mestringskonferansen. FOTO: PÅL ORHAUG

OPPLAG: 2500

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 26
i denne utgaven av bladet

Teranostikk

– PET-radiofarmaka mot

► ROLF J. LEDAL ◀

Hva om det er mulig å bruke PET-radiofarmaka til å sende inn radioaktive ladninger i kroppen vår som selv finner veien gjennom blod-hjernebarrieren og frem til svulstene?

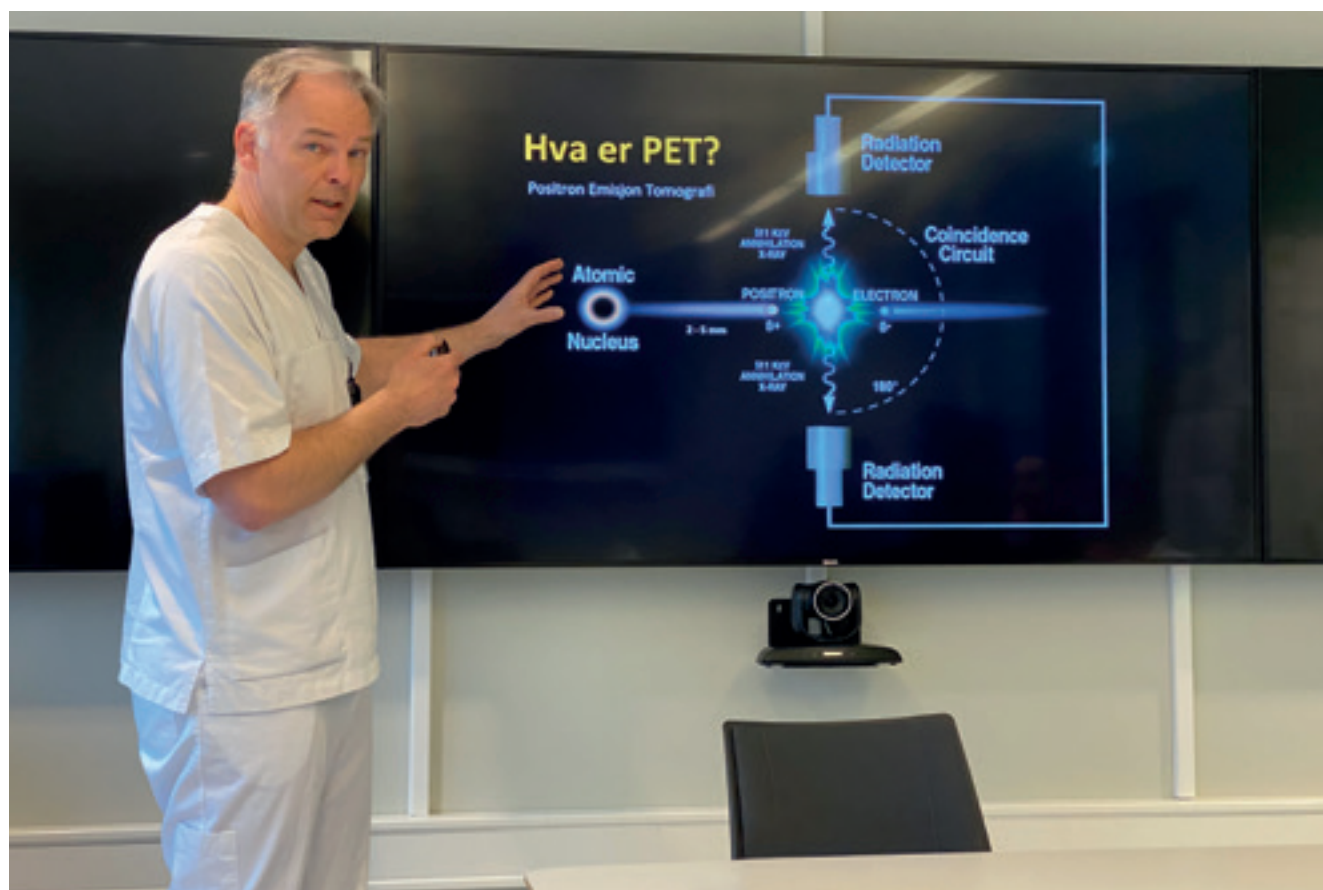
Ingen strålemaske som låser deg fast til bordet i strålemaskinen, men kun en kanyle i armen og en behagelig stol eller seng mens man mottar behandlingen. Det hadde nok vært noe som mange vil sette pris på, og kanskje er dette en fremtidig

behandling som kan benyttes til å ta knekken på hjernekreft.

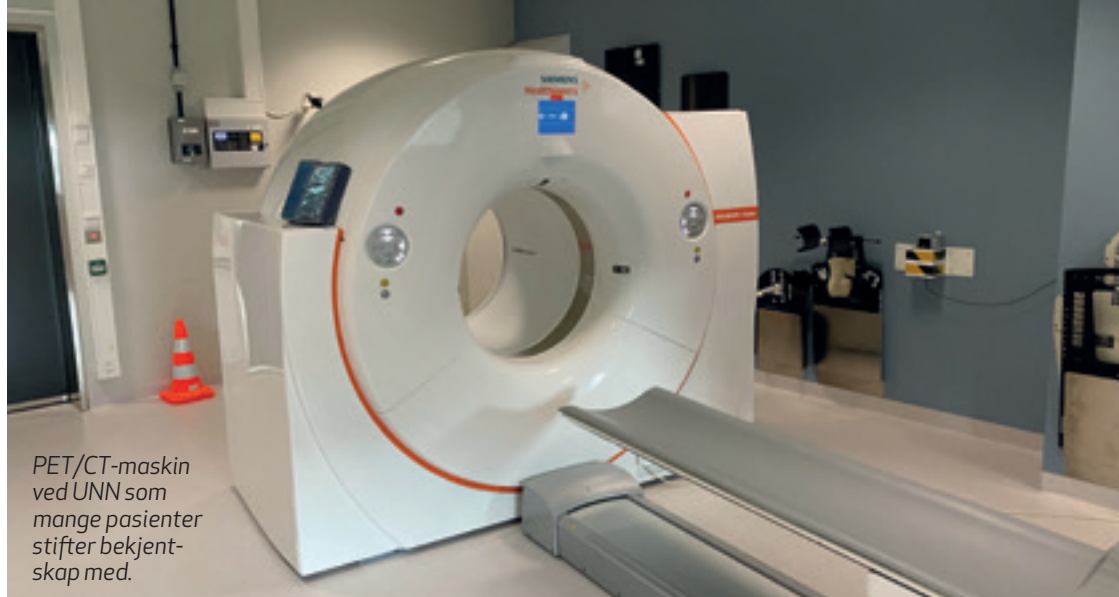
Ved hjelp av en syklotron som bombarderer vann med ekstra oksygen-18-isotoper, kan man lage radioaktive isotoper av fluor, fluor-18. Disse kan man benytte til å injisere

sammen med et bæremolekyl inn i våre blodårer, slik at radiografene kan ta bilder i en positronemisjons-tomografi-skanner (PET-skanner). Det er ikke bare fluor-18 som brukes, men flere forskjellige isotoper av grunnstoffer som ved hjelp av denne teknologien gis en radioaktiv effekt som gjør at positronene kan utnyttes til å ta bilder med. Felles for disse er at de har kort halveringstid, den tiden det tar før de mister sin radioaktive ladning, og at de derfor kan benyttes

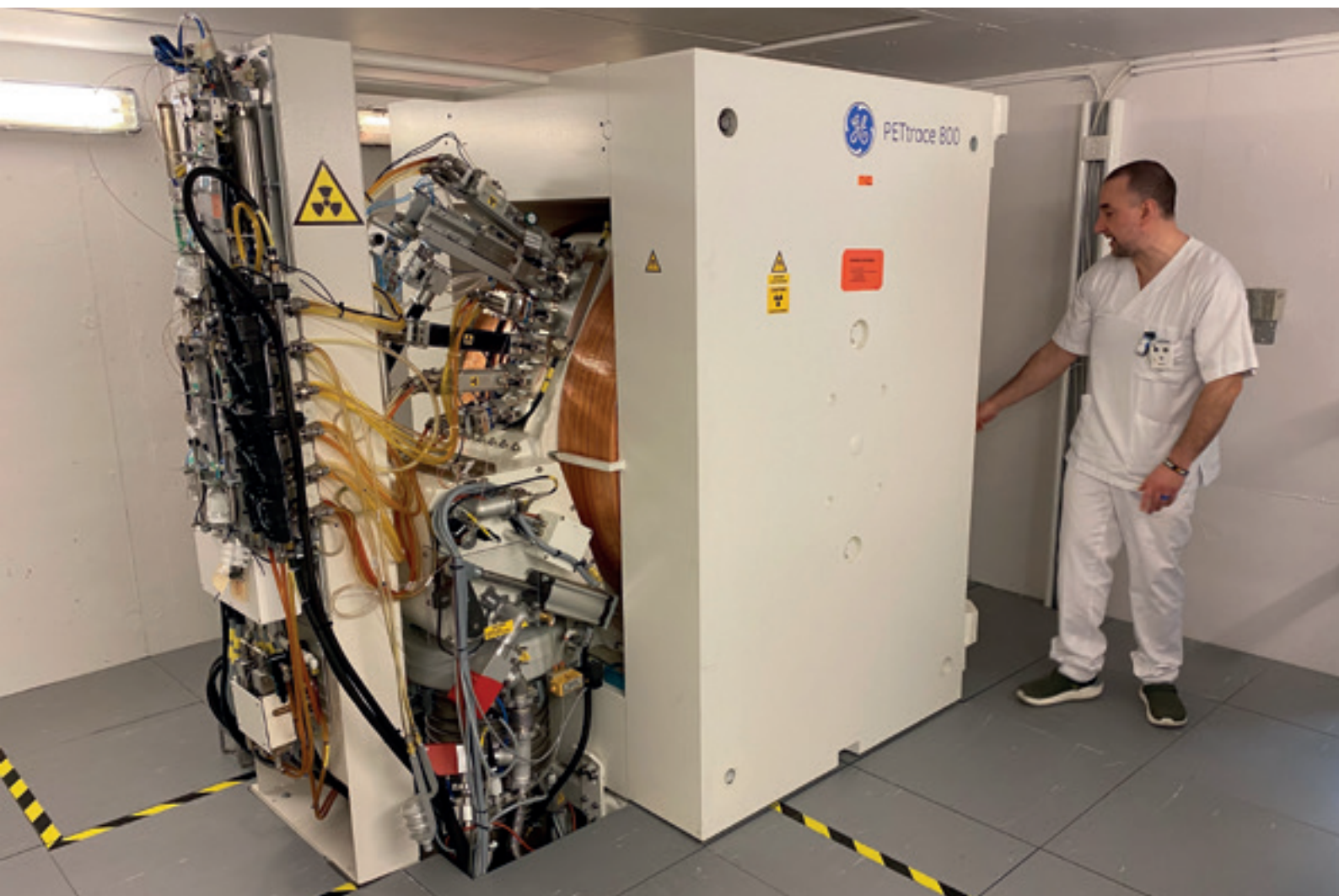
Prof. Rune Sundset gir oss en kort innføring i hva PET er. Strålingen som avgis fanges opp av detektorer som er plassert på hver sin side av pasienten.



kreft



PET/CT-maskin ved UNN som mange pasienter stifter bekjentskap med.



I denne maskinen lages alle radiofarmaka som skal brukes. Her er det stor strålefare og når maskinen går skjer det bak en tykk dør som stopper all stråling.

til dette formålet. Dette kalles for PET-tracere og er en del av radiofarmaka som i det store og hele så langt benyttes til bildediagnostikk.

Teranostikk er et sammensatt ord som stammer fra de to ordene terapi og diagnostikk. Vi kjenner altså bruken av isotoper til å få kreftsvul-

ster til å lyse opp i en PET-skanner, men ved å kombinere diagnostikken med terapeutiske formål hvor isotopene også står for behandlingen, stråleterapien, får vi altså teranostikk. To ting på en gang, kort fortalt. Ved PET-sentrene i Norge forskes det nå på å bruke PET-tracere til

behandling av kreft i tillegg til bildediagnostikken. PET-senteret i Tromsø har fått ansvaret for forskning på det grunnleggende prekliniske nivået, mens ved St. Olavs hospital i Trondheim har de ansvaret for den kliniske forskningen på mennesker. I Bergen har de ansvaret for å utvikle



nye PET-tracere. Sammen utgjør de tre universitetssykehusene sammen med de tre universitetene 180°N, det norske nukleærmedisinske konsortiet som har mottatt støtte fra Trond Mohn-stiftelsen.

Teknologi med stort potensial

Det som er så spennende med teranostikken er at det kan ligge et stort utvalg av anvendelsesområder innen kreftbehandling når det er mulig å behandle med slike PET-tracere. Ikke bare hjernekreft, men også prostatakreft og andre kreftformer som er vanskelige å behandle kirurgisk og som oftest har rester. For høygradig hjernekreft som glioblastomer er de ikke bare infiltrerende og kan være spredd utover et stort område i hjernen, men de er også vanskelige å få øye på ved vanlig MR-undersøkelse hvis det er få celler og de ikke har stor kontrastoppladning med gadolinium som kontrastmiddel. Ved hjelp av PET-tracere kan også behandlingen med disse radioaktive isotopene selv finne veien frem til kreftcellene og ødelegge disse.

Nettopp det å få frem medikamentell behandling til svulstene er en av de store utfordringene som finnes ved hjernesvulster. Når behandlingen har lyktes å passere blod-hjerne-barrieren er det også en ekstra hindring i blod-hjerne-tumor-barrieren. Vanligvis er det kun en liten andel av medikamentet som når kjernen av svulsten og skader denne. Det er også slik at de f.eks. glioblastomer er så sammensatte i sin natur (heterogene) at det er kanskje bare deler av svulsten som vil kunne ha effekt av cellegiften. Den lokale stråleterapien som oppnås med PET-tracere vil derfor kunne bidra til å ytterligere effekt på svulsten og gi målrettet behandling uten stor stråling til omkringliggende vev.

Det som er en utfordring med slike radiofarmaka er at de har kort «levetid», og det må beregnes nøyte doser etter hvor lang tid det har gått siden isotopene har blitt produsert til de injiseres. Derfor er det nødvendig å produsere disse nærmest mulig det stedet de skal brukes. Nettopp derfor er det nå også etablert flere slike PET-



Med mus og store drømmer kan mye bli en realitet!

sentere i Norge, slik at det ikke skal være nødvendig å sende med fly fra Oslo til andre steder i landet. I løpet av ikke så altfor lang tid vil det etter planen være mulig å produsere kvalitetskontrollerte PET-tracere ved de andre PET-sentrene. Da slipper man å sende av gårde små tungstenbeholdere som inneholder små mengder med radiofarmaka og håpe at været og flyselskapene viser seg fra sin beste side.

Mye å takke musene for

Ved forskningen i Tromsø er det mus og rotter som opereres med avansert utstyr hvor de under narkose får plassert glioblastomceller i sine hjerner og hvor disse får utvikle seg noen uker. Siden dette er aggressive kreftceller går veksten raskt og det vises fort hvordan sykdommen utvikler seg når de legges inn i den kraftige 7T MR-maskinen. De vanlige MR-maskinene av nyere dato som pasienter legges i for undersøkelser er med styrken 3T, til sammenligning. Selv små musehjerner ser store ut med en slik teknologi, og forskerne får gode grunnlag for å drive sin forskning. Senere injiseres musene med PET-tracere og man kan følge effekten av behandlingen som disse har ved PET-skanneren i forskningsdelen av PET-senteret. Dette ligger bak sluser hvor man skal sikre at ingen bærer

med seg noen uønskede mikroorganismer, og det er full avledning ned til undertøyet og på med grønne dresser og annet etter at man har blitt spylt med luft i slusen. Av naturlige årsaker er det ingen bilder fra denne delen av PET-senteret, mobiltelefoner og kamera må bli igjen på «skitten» side.

Som det fremgår av bildene fra PET-senteret i Tromsø kommer man langt med en drøm og en mus. Walt Disney kom langt med sin drøm og Mikke Mus, nå er håpet at man skal kunne kurere hjernekreft med samme utgangspunkt. De dyktige forskerne og legene i 180°N gjør sitt beste for å gjøre vår drøm til virkelighet. Det som er en utfordring som alltid er usikkerheten rundt finansieringen av slik forskning. Uten prioritering av preklinisk forskning blir det heller ikke noe man kan ta videre til klinisk forskning. Vi trenger flere forskerstillinger og penger til drift av utstyr og nyinvesteringer. Dette ansvaret hviler tungt på våre bevilgende myndigheter. Nå som vi har lyktes i å tiltrekke oss kompetanse fra flere land i verden for å forske på dette i Bergen, Trondheim og Tromsø, kan vi ikke støte fra oss disse fremragende hjernene pga. manglende bevilgninger. For å sikre god behandling må vi også ha god finansiering. Så enkelt, men samtidig så vanskelig, er det altså. ●

Å stå på stand gir meg en god følelse!

► TROND JÆRE ◀

Elisabeth Sandvik 29 år, engasjerer seg i Hjernesvulstmai og grå sløyfeaksjonen med å stå på stand i Trondheim.

Elisabeth meldte seg inn i Hjernesvulstforeningen i mai for to år siden etter at hennes far fikk hjernekreft. I fjor høst gikk hennes far bort og engasjementet for denne alvorlige sykdommen ble enda sterkere. Elisabeth forteller at hun engasjerer seg for å kunne bidra med informasjon om Hjernekreft og om foreningen. Hun håper på gjennomslag i forskningsarbeidet slik at flere kan få persontilpasset behandling og gjennombrudd for en mer effektiv

behandling. Hun unner absolutt ingen å få en slik diagnose som hennes far fikk og som gikk bort i en alder av 61 år.

Det var litt skummelt første gang på stand, men raskt kom det folk innom som viste interesse for å få informasjon og snakke. Hun ble også overrasket over hvor mange som enten direkte eller kjente noen som hadde diagnosen hjernesvulst. Flere åpner seg i samtalen om sin historie og jeg får da også god bruk

for sin rolle som likeperson sier Elisabeth. Tidligere i vår gjennomførte hun likepersonkurset i regi Hjernesvulstforeningen og er nå en av 38 godkjente likepersoner i foreningen.

Elisabeth har gått gjennom en tøff og vanskelig tid, men gjør nå samtidig en god og viktig jobb for hjernekreftsaken. Hun møter mange flotte folk som er i samme vanskelige situasjon og er glad for å ha med seg opplæringen som likeperson når hun som aktivt medlem møter mennesker på sin stand. Informasjon og pådriver for å samle inn penger til forskning og hjernesvulstforeningens arbeid er givende og meningsfylt, avslutter Elisabeth! 🌈



Fagdag 2. mai 2022

► ROLF J. LEDAL ◀

I frivillighetsåret 2022 var 2. mai «Vår dag» og denne ble markert med en fagdag om hjernehelse og hjernesvulster, i samarbeid med Hjernerådet og Norsk Hjernekreftnettverk.

For å sikre at alle som er interesserte fikk tilgang til fagdagens program, ble fagdagen også strømmet og det er produsert filmer av foredrag, panelsamtale og spørsmålsrunden som ligger på YouTube.

Først ute av dagens glimrende foredragsholdere var nevropsykolog og ph.d.-stipendiat Daniel Løke fra Sunnaas, som snakket om det å ha god livskvalitet når hjernen skranter, hvordan å mestre livet med hjernesvulst og andre hjernesykdommer. Nestemann ut var ph.d. Einar Stensvold som tok for seg funnene i sin forskning om hvilke seneffekter man kan se etter behandling for medulloblastom i barne- og ungdomsalderen.

Våre to kjære «gjengangere» ph.d. Einar Vik-Mo og ph.d. Petter Brandal stilte opp for en spørsmålsrunde om hjernesvulster hvor mange innsendte

spørsmål samt spørsmål fra salen ble besvart på sedvanlig innsiktsfull og klargjørende vis. Stor bredde i spørsmålsstilling er ikke noe problem for disse herrene som har bred kompetanse og er en del av kjernen i Norsk Hjernekreftnettverk.

Etter en rask lunsj med baguetter og drikke var det klart for en panelsamtale mellom Hjernesvulstforeningens leder Pål Oraug og stortingsrepresentantene Tone W. Trøen (H) og Bård Hoksrud (Frp), som er henholdsvis leder og 2. nestleder i Helse- og omsorgskomiteen. 1. nestleder Cecile Myrseth (A) hadde dessverre ikke anledning til å stille på vegne av «posisjonen». Etter dette var det duket for en ny runde med Einar og Petter, hvor de snakket om Norsk Hjernekreftnettverk – kritisk suksessfaktor for forskning og utvikling.



Lydhøre politikere i panelsamtale med Pål.

Etter det faglige opplegget i Kreftforeningens Vitensenter var over, ble det et lite opptog opp til Eidsvollss plass foran Stortinget hvor generalsekretær Rolf J. Ledal holdt en kort appell for de fremmøtte. Da fikk vi også selskap fra noen av Arbeiderpartiets politikere og Morten Wold fra Fremskrittspartiet, i tillegg til at Tone W. Trøen også møtte oss der. Forhåpentligvis har de fremmøtte politikerne fått med seg noe fra dagen som gjør at veien til bedre hjernehelse blir kortere og raskere. 🟡🟢

Gode foredragsholdere blir forevige sammen med Henrik fra Hjernerådet og Pål.



Klar tale til politikerne:
vi må få et bedre
behandlingstilbud!

Mestringskonferansen 22

► ROLF J. LEDAL ◀

Etter å ha avlyst de to foregående årene, var det endelig klart for å samles igjen til gode foredrag og trivelig samvær.

Mestringskonferansen 22 ble akkurat det vi håpet på, en gjensynsfest for mange og en bli-kjentfest for nye fjes, kombinert med et program som ga deltakerne mye god og nyttig informasjon/læring.

En frisk start på programmet ble det med foredraget til sexolog Yvonne Dolonen, hvor ting som ofte er noe tabubelagt ble tatt frem i lyset. De aller færreste har leger eller andre som spør om slike ting ved alvorlig sykdom med tilhørende funksjonstap, og her fikk deltagerne på Mestringskonferansen med seg mye relevant og nyttig informasjon på veien videre.

Selv om nevrolog Ole Petter Hjelle hadde webinar for oss i fjor, var det likevel aktuelt å ta ham med som foredragsholder i år. Hans gode foredrag om hjernen og aktivitet er vel verdt å få med seg for alle.

Nylig pensjonert sjef for Forsvarets sanitet, generalmajor Jon G. Reichelt, hadde tatt på seg oppdraget med å snakke om resiliens – evne til å tåle belastningene. Han har som psykiater lang erfaring innenfor stressmestring fra sin bakgrunn i Forsvaret og innenfor helsevesenet. Et godt foredrag som deltagerne satte stor pris på.

MS-pasient og foredragsholder Jan K. Bjørneboe fikk oss til å se at likheten mellom hjernesvulster og multipel sklerose er stor, når det gjelder funksjonstap og sykdomsbelastning. Han leverte et glimrende foredrag med egenkomponerte rim og humor sammen med alvoret som sykdommen også fortjener. Hans sammenligning mellom alvorlig nevrologisk sykdom og toppidrett er relevant.

Lisa Tønne var den som fikk avslutte lørdagens foredragsrekke med et frittalende innlegg om eget liv, med en god porsjon skråblikk på diagnostisering og operasjon, og vakte stor latter i salen. Her er det også lett å kjenne seg igjen i det hun forteller, for mange av oss.

Lørdagens festmiddag med underholdning og allsang ble en

trivelig kveld med godt gjensyn med det sosiale som en mestringskonferanse skal være. God mat og drikke sammen med godt selskap minner oss alle om at den tiden vi tilbringer sammen med de vi setter pris på er den tiden som betyr mest for oss.

Søndagens brå start med orienteringen om Norsk Hjernekreftnettverk og PFP-teknologien ved undertegnede ble nok for noen også krevende å delta på. Det deltagerne vet og setter pris på er at vi har de dyktige folkene i nettverket som jobber hardt for å få på plass banebrytende teknologi og nye behandlingsmetoder.

Sistemann ut i foredragsrekken var den energiske Audun Myskja som snakket om selvbilde og egenverd. Hans mange bøker vil nok bli kjøpt og lest av mange etter dette foredraget. Han vil nok også bli husket for sin smittende fremføring av *Vår beste dag* av Erik Bye. Hans tips til pusteteknikk likeså. Det å ta kontroll på egen pust kan hjelpe i mange situasjoner.

Etter avsluttet konferanse har deltagerne gitt svært gode tilbakemeldinger som tyder på at dette var et kjærkomment tilbud og at det var et program som blir vanskelig å overgå. 🇳🇴

Ole Petter Hjelle



Lisa Tønne



Jon G. Reichelt



Yvonne Dolonen



SPØRSMÅL TIL HELSE- OG OMSORGSMINISTER

Ingvild Kjerkol

Hjernesvulstforeningen beklager at det ikke har vært mulig å få anmodet om et tradisjonelt intervju. Vi har dessverre blitt satt noe tilbake på grunn av koronasmitte i sekretariatet og stort arbeidspress i de siste ukene, og håper at det er mulig å få svar på noen spørsmål hos statsråden på denne måten. Vi har følgende spørsmål som vi ønsker besvart og vil kombinere svarene fra statsråden med en presentasjon av henne tilsvarende den vi gjorde av statsråd Ola Borten Moe i forrige utgave av vårt medlemsblad *Hjerne Det!*

Mange kreftdiagnoser er nå sykdom som kan kureres og det er gode prognoser for et godt liv. Hjernekreften det er snakk om primærsvulster eller metastaser er dessverre ikke blant disse diagnosene, men er blant de diagnosene med lavest overlevelse og stor sykdomsbyrde. Det som gjenstår er altså de mest kompliserte sykdommene. Hva vil du som ansvarlig statsråd gjøre for å få bedret behandlingstilbud og overlevelse for denne gruppen?

SVAR: Først vil jeg takke for muligheten til å svare på spørsmål fra *Hjerne Det!*. Målet med all kreftbehandling er høy kvalitet og kompetanse, tilstrekkelig kapasitet, likeverdig tilgjengelighet, hensiktsmessig organisering og bedre samhandling mellom alle aktører på kreftområdet. I Hurdalsplattformen har vi sagt at regjeringen vil lage en ny nasjonal kreftplan som blant annet setter ambisjoner for å desentralisere deler av kreftbehandlingen, for kapasitet til å utføre gentesting tidligere i behandlingsforløpet og for å styrke ettervernet. Jeg vil også nevne at vi har startet arbeidet med nasjonal helse- og samhandlingsplan, hvor det å skape gode pasientforløp og likeverdige tjenester i hele landet vil være et sentralt tema.

Høy kvalitet og kompetanse i utredning, behandling og rehabilitering av pasienter med kreft skal ivaretas i tråd med nasjonale hand-

lingsprogrammer for kreftsykdommer, som handlingsprogrammet for diagnostikk, behandling og oppfølging av hjernesvulster generelt.

Det er utarbeidet et pakkeforløp for hjernekreft. Dette skal sikre at kreftpasienter unngår unødige venting på utredning og behandling. Den nasjonale kreftstrategien skal legges til grunn for utvikling av tjenestetilbudet til kreftpasienter. For å sikre at kreftpasienter blir fulgt opp og får den hjelpen de trenger, også etter behandling, ble pakkeforløp hjem lansert 1. januar i år. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft skal bidra til å sikre god struktur og logistikk i helsetjenesten, og sikre trygghet og forutsigbarhet. Både for dem som lever med kreft eller etter endt kreftbehandling.

Såkalte godartede hjernesvulstdiagnoser er ikke omfattet av pakkeforløp for hjernekreft, ei heller pakkeforløp hjem for kreftpasienter. Dette betyr at pasienter med tidvis stort tap av funksjon og dødelig sykdom, ikke er inkludert i et pakkeforløp som hjernesvulstpasienter. For hjerneslagpasienter er det imidlertid et pakkeforløp som beskriver hele pasienttilbudet fra symptomdebut til rehabilitering, og som for alle praktiske forhold tilsvarer både pakkeforløp for hjernekreft og pakkeforløp hjem i større detalje-

ringsgrad. Hjernesvulster er sykdom som har en nevrologisk side og kan ha en onkologisk side. Den skaden som oppstår i hjernen etter sykdom og behandling kan ligne mye på følgene av hjerneslag. Vil du som statsråd ta tak i den åpenbare mangelen ved tilbudet til de såkalte godartede hjernesvulstpasientene og sørge for at det kommer på plass et fullstendig og inkluderende pakkeforløp for hjernesvulstpasienter som tilsvarer det for hjerneslagpasienter?

SVAR: Det er foreløpig ikke vurdert et eget forløp for godartede hjernetumorer. Gode og sammenhengende pasientforløp er viktig for å skape et godt behandlings- og oppfølgings tilbud, uavhengig av diagnose. Regjeringens mål er å sikre helhetlige pasientforløp med godt samarbeid mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten. I årets sykehustale i januar i år varslet jeg derfor en klar endring i retning på det som har vært nasjonal helse- og sykehusplan. Den skal nå hete nasjonal helse- og samhandlingsplan. Når vi nå prioriterer arbeidet med å styrke samhandling i vår felles helsetjeneste, er det en forlengelse av Samhandlingsreformen. Den var en retningsreform hvor spesielt sykehuse- ne så konsekvensene raskt og tydelig.

Det er sykehusene og kommunene sammen som lager gode pasientforløp. Mange steder er helsefelleskapene gode møtearenaer for samhandling i

tjenesten og dette skal vi bygge videre på. Det er viktig at vi jobber sammen for at helsefellesskapene blir en drivkraft for å forbedre tjenestene til de mest sårbare pasientgruppene.

Helsedirektoratet har fått ansvar for å lage en samlet plan for oppfølgingen av Nasjonal hjernehelsestrategi. Direktoratet etablerte tidlig et partnerskap med deltagere fra RHFene, Oslo kommune, Hjernerådet og brukerorganisasjonene. Det er viktig at Hjernesvulstforeningen gir relevante innspill gjennom sine kanaler til denne oppfølgingen.

Forskningsrådet har fått endrete forutsetninger for sitt arbeid og finansiering, noe som vil gå utover den planlagte forskningen i årene som kommer. Riksrevisjonen ga i sin rapport i juni 2021 nærmest strykarakter når de regionale helseforetakenes fokus på forskning ble vurdert. Slik som forskningsinnsatsen er organisert innenfor medisinsk basal- og klinisk forskning, så er det i dag store forskjeller avhengig av hvem som finansierer forskningen. Forskning som er organisert under universitetene og finansieres av

eksterne kilder slik som Stiftelsen Dam, tildelinger fra pasientforeninger eller andre kilder, må betale helseforetakene for bruk av f.eks. PET-scannere, MR-maskiner og annet utstyr, selv om de også utfører klinisk behandling av pasienter som helseforetakene ellers ville hatt ansvaret for. Dette sammen med arbeidsgiveravgift, pensjonskostnader, feriepenger og annet medfører at det er en stor andel av kostnadene til forskningen som går til annet enn lønn til forskerne. Dette betyr igjen at organisasjoner som vår må samle inn langt mer penger til forskning enn det som er den reelle kostnaden, og at forskningen forsinkes av at det også må finansieres administrative kostnader. Hva vil du som statsråd gjøre for å få endret mekanismene slik at det kan forskes mer innenfor helseforetakene og at det blir mindre administrative kostnader ved eksternt finansiert forskning?

SVAR: Forskning og innovasjon er med på å skape resultater til det beste for pasienter og fagfolk. Noe av det første regjeringen gjorde var å ta inn forskning som et av hovedmålene i oppdragsdokumentet til de regionale

helseforetakene. Det har det ikke vært tidligere, og er med på å tydeliggjøre denne oppgaven i helseforetakene.

Det er over tid jobbet langsiktig og strategisk med å legge til rette for forskning. Sentrale grep har vært et øremerket tilskudd til forskning, opprettelsen av det nasjonale programmet for klinisk behandlingsforskning i spesialisthelsetjenesten, måle- og resultatsystemet for forskning med indikatorer for vitenskapelig publisering, avlagte doktorgrader, tildeling av midler fra eksterne kilder og sist, for antall kliniske behandlingsstudier og pasienter som deltar. Vi jobber kontinuerlig med hvordan departementet kan støtte opp under forskningsaktiviteten.

Det har vært ulik praksis i universiteter og helseforetak for håndtering av indirekte kostnader ved eksternt finansierte prosjekter. I en rapport om samordning mellom helseforetak og universiteter fra 2016 ble det gitt støtte til innføring av et totalkostnadsprinsipp også for helseforetakene. ➤

Biografi Ingvild Kjerkol

PERSONALIA

- Født 18.05.1975 i Stjørdal, Nord-Trøndelag
- Datter av psykologspesialist Ole Meier Kjerkol (1946–2017) og sykepleier Bodil Johanne Kjerkol (1949–)

STORTINGSPERIODER

- Vararepresentant nr. 2 for Nord-Trøndelag, 2005–2013, A.
- Representant nr. 1 for Nord-Trøndelag, 2013–2025, A.

MEDLEMSKAP I STORTINGSKOMITEER

- Medlem, helse- og omsorgskomiteen, 17.06.2015–30.09.2021

UTDANNING OG YRKESERFARING

UTDANNING

- Nord universitet, master i kunnskapsledelse til 2021
- Ole Vig videregående skole, allmennfag fordypning i samfunnsfag og språk 1991–1994
- NTNU, psykologi mellomfag, informatikk, ex.phil. 1995–1998
- HIST, høgskolekandidat i drift og vedlikehold av edb-systemer 1999–2001

YRKE

- Renholder hos RO-senteret Stjørdal 1990–1994 (deltid)
- Au pair hos familien Sallustrau Fontainebleu, Frankrike 1994–1995
- Butikkmedarbeider, Skomagasinet M/Pettersen 1994–2001 (deltid, perioder med heltid på sommer)
- Assisten HVPU-omsorg, Stjørdal kommune 2001–2002
- Lærer i fransk på ungdomstrinnet, Stjørdal kommune 2003–2007 (deltid, periode i heltid)
- Næringspolitisk rådgiver i Allskog BA 2009



På bakgrunn av dette fikk de regionale helseforetakene i 2018 i oppdrag å utvikle en totalkostnadsmodell i helseforetakene. Modellen skal blant annet bidra til en bevissthet om det totale kostnadsbildet. Jeg er opptatt av at vi skal lage så smidige og gode rammer for forskningen som mulig.

Norsk Hjernekreftnettverk er nå en realitet etter at Kreftforeningen og Hjernesvulstforeningen har gått inn med finansiering. Herunder er også et medisinsk kvalitetsregister for hjernesvulster inkludert. Det er imidlertid ikke penger nok til annet enn opprettelse og drift de første årene, og vi er avhengige av at dette registeret får sin plass i regjeringens forslag til statsbudsjett og at Stortinget bevilger de nødvendige midlene. Vil du som statsråd sørge for at hjernesvulstregisteret får nødvendig finansiering og prioritering?

SVAR: Det bevilges ikke midler til enkeltregistre over statsbudsjettet. Det er de regionale helseforetakene som har det økonomiske ansvaret for å etablere og drifte nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det bevilges øremerkede midler til medisinske kvalitetsregistre i statsbudsjettet til felles tekniske løsninger og en infrastruktur som kommer alle kvalitetsregistre til gode.

Opprettelse av medisinske kvalitetsregistre krever forankring i fagmiljøene i helseregionene, og ett regionalt helseforetak må påta seg ansvar for etablering og drift for nasjonale registre. De regionale helseforetakene har etablert en styringsmodell for kvalitetsregistre som sikrer samordning på tvers av helseregionene. De regionale helseforetakene har ansvar for å vurdere hvor det er behov for nasjonale medisinske registre som en del av sørge-for-ansvaret. Det er Helsedirektoratet som tildeler kvalitetsregistre nasjonal status etter søknad fra de regionale helseforetakene. Forskrift om medisinske kvalitetsregistre ble fastsatt i juni 2019 og legger de juridiske rammene for kvalitetsregistre.

Kliniske studier er ikke en reell mulighet for mange av våre diagnoser da det er for få pasienter eller at tiden er for kort. Utpøvende

behandling utenfor etablerte kliniske studier er derfor det eneste håpet disse har når standardiserte behandlingsprotokoller ikke har effekt. Hva vil du som statsråd gjøre for at det skal bli lettere å få tilbud om persontilpasset utpøvende behandling?

SVAR: Her ønsker jeg å vise til to pågående prosesser. Den ene er revidering av nasjonal strategi for persontilpasset medisin. De siste årene har svært mye skjedd for å få på plass molekylær diagnostikk på kreftområdet. Og det er bygget opp nasjonale nettverk for å heve og spre kompetanse innenfor persontilpasset medisin i sykehusene. Dette arbeidet bygger vi videre på når vi nå reviderer den nasjonale strategien for persontilpasset medisin. Vi har laget en egen nettside for innspill til arbeidet. Selv om fristen går ut i disse dager, håper jeg at vi får innspill til arbeidet fra Hjernesvulstforeningen!

Den andre er å få en evaluering av Ekspertpanelet. En av Ekspertpanelets oppgaver er å vurdere og gi råd om eventuell utpøvende behandling utenfor kliniske studier som kan være aktuelle for pasienten som henvender seg til panelet. Helseregionene leverte på oppdrag fra departementet i slutten av februar en evalueringsrapport, samt et supplerende dokument fra helseregionene. Denne har vi nå hatt til vurdering i departementet. Jeg vil komme med vår plan for oppfølging om kort tid.

Sjeldenstrategien ble satt ut i livet i august 2021, og i oppdragsbrevet fra departementet til de regionale helseforetakene ble det gitt utredningsoppdrag som skal se på tilbudet for diagnostikk, utredning og behandling personer med sjeldne diagnoser, samt koding, sjeldenregisteret, og internasjonalt arbeid. Dette arbeidet har etter det vi kjenner til ikke startet opp ennå, og som en pasientforening som representerer mange sjeldne diagnoser er vi naturlig nok noe utålmodige. Selve sjeldenstrategien har tatt mange år å få på plass, og vi har ingen tid å miste nå som strategien er kommet. Hva vil du som statsråd gjøre for at dette nødvendige arbeidet blir prioritert og gir oss pasienter resultater i form av bedre

behandlingsmetoder og lengre liv?

SVAR: Arbeidet med tiltakene i strategien er i gang, men oppstarten ble litt forsinket av koronapandemien og andre oppgaver i de regionale helseforetakene og i helseforvaltningen.

Helse Sør-Øst RHF har på vegne av alle helseregioner ansvar for den omfattende oppgaven å se på tilbudet for diagnostikk, utredning og behandling av personer med sjeldne diagnoser. Denne store oppgaven krever nøye planlegging for å sikre en god prosess. Ifølge informasjon fra Helse Sør-Øst har det blitt avholdt møter med fagmiljøer og med FFO for å få innspill til hvordan arbeidet bør gjennomføres. Brukernes medvirkning vil være viktig i det kommende arbeidet.

Sist, men ikke minst; Personal functional profiling (PFP) er en teknologi som et samlet norsk hjernekreftmiljø har stilt seg bak som et viktig teknologisk fremskritt for ex vivo analyse av potensielt virkningsfull kjemoterapi. Ved bruk av denne teknologien er det mulig å fastslå potensial for effekt av behandling med et stort antall allerede godkjente medikamenter med kjent bivirkningsprofil, basert på organoider som opptre som en tro kopi av den enkeltes svulst. Dette er teknologi som vil koste noen titalls millioner i anskaffelse og vil være banebrytende sammen med nevropatologiske undersøkelser i form av genomsekvenseringer og andre molekylære analyser. Skal vi som pasientforening samle inn penger til denne teknologien vil det etter alt å dømme bli umulig å samle inn nok penger. Med høye drivstoff- og strømpriser ser vi i år at det er langt mindre penger blant folk og at det er vanskeligere å samle inn midler enn tidligere år. Vil du som statsråd legge inn forslag om øremerkede midler til slik teknologi i statsbudsjettet for 2023?

SVAR: Modellen for styring og finansiering av sykehusene baserer seg på at det er helseregionene som prioriterer mellom løpende drift og investeringer i medisinsk teknisk utstyr, innenfor tilgjengelige rammer. Rammene for neste år vil først være klare i oktober når regjeringens forslag til statsbudsjett legges fram. ●

SEKSJON FOR SPESIELL ENDOKRINOLOGI I 2021:

Hypofyseforskning

I 2021 har vi jobba med å endra forskingsadministrasjon- og struktur ved seksjon for spesiell endokrinologi, avdeling for endokrinologi, sykelig overvekt og forebyggende medisin, ved medisinsk klinikk Oslo universitets-sjukehus. Vi har òg jobba vidare med forskingsprosjekta på hypofysesjukdom og planlagt for nye studiar framover.

Hypofysen er eit hormonproduserande organ like på undersida av hjernen. Hypofysen produserer fleire ulike hormon som er involverte i livsviktige prosessar gjennom heile livet vårt; til dømes energiforbruk, døgnrytme, handtering av stress, vekt, kjønnsmodning og forplantningsevne. Vi forskar på ulike hypofysesjukdomar, hypofysesvikt, hypofysesvulstar og behandlinga av desse, enten med medisinar eller kirurgi. Målet vårt er å forstå korleis desse sjukdommane påverkar liva til pasientane våre, og korleis vi kan tilby best behandling og oppfølging til den enkelte pasienten.

Studien på stumme hypofyseadenom som starta ved utgangen av 2014, vart ferdig med å samle deltakarar mot slutten av 2021, og vi kan byrje å sjå på dei første resultatane av denne studien det komande året. Formålet med studien er å undersøkje for markørar i blod, svulstvev eller på MR ved operasjon av hypofysesvulsten, som kan forutseie om det er fare for at svulsten veks attende. Det er framleis fleire år med oppfølging att før alle resultatane er ferdige. Vi håpar at studien kan gje oss resultat som kan leie til betre oppfølging etter operasjon for pasientar med hypofysesvulstar. Samstundes håpar vi at studien kan bidra til å kartlegge mekanismar som leier til aggressiv vekst av desse svulstane, samt kva helseproblem pasientane opplever på sikt.

Vi har i år fått på plass ei felles samtykkeordning (breidt samtykke), samt felles register og biobank for forskning på hypofysesjukdom. Dette inneber at når ein samtykkar til å delta

i hypofyseforskninga ved seksjonen, så kan informasjonen brukast i framtidige prosjekt. Dette er til dømes gunstig når ein forskar på sjeldne sjukdomar i hypofysen som Cushings sjukdom og hypofysitt (betennelse i hypofysen), då det tar lang tid å samle nok deltakarar til forskninga. All forskning tilhøyrande den felles samtykkeløysinga må godkjennast av regional etisk komité (REK) og personvernombudet ved OUS på same måte som tidlegare. Vi håpar at dette vil vere lettare å forhalde seg til både for dei som deltar i forskninga, og dei som arbeider med henne. Informasjon om studiane knytta til det breie samtykket finn ein på nettsida til OUS. Pasientar som vert fylgde opp hjå oss for svulstar eller betennelse i hypofysen, vil bli spurde om å signere breidt samtykke.

I løpet av 2021 har fleire medarbeidarar i prosjekta våre utmerka seg internasjonalt. To av våre medarbeidarar presenterte resultat frå prosjekta sine på den europeiske endokrinologikongressen (e- ECE 2021 | ESE våren 2021). Kjersti N. Markussen presenterte forskingsdata på skilnader i hormonproduksjonsskjeda mellom enkelte stumme og hormonproduserande hypofysesvulstar. Camilla Maria Falch, som er stipendiat ved seksjon for spesiell endokrinologi, presenterte resultat på førekomst av akromegali, samt førekomst av kreft og overleving ved denne tilstanden. Forskar Nicoleta Cristina Olarescu vann i 2021 Jens Sandahl Christiansens pris, som skal delast ut på ECE i mai 2022. Denne prisen vert gjeven til ein forskar som har utmerka seg med klinisk forskning på metabolske tilstandar. Dr. Olarescu har i lengre tid forska på effektar av veksthormon på sukker- og fettstoffsiftet, på bein og fettvev. No er hennar hovedfokus forskning på hypofysesvulstar. Vi er stolte over å ha henne i vår forskingsgruppe.

Seksjonen har også bidratt i ein

internasjonal studie som undersøkte eit protein som kan vere involvert i utviklinga av dei mest aggressive hypofysesvulstane. Studien konkluderte med at å undersøkje for dette proteinet kunne bidra til å kartlegge risiko for aggressiv vekst av hypofysesvulstar, og føre til tettare oppfølging for dei pasientane det gjaldt (1).

Nokre av pasientane og tilsette ved seksjonen har deltatt i prosjektet *Involver Meg* som har utvikla og prøvd ut eit digitalt kommunikasjonsverktøy mellom pasientar og helsepersonell. Deltakarane har i dette prosjektet kartlagt og formidla symptoma sine, og lagt fram kva for informasjon dei treng før avtalt konsultasjon på sjukehuset. I 2021 vart det publisert eit arbeide der det vart undersøkt kva for hindringar og ressursar som var til stades blant brukarar av ordninga, og som kunne påverke implementeringa av det digitale kommunikasjonsverktøyet.

2022 blir eit spanande år for hypofyseforskninga ved seksjon for spesiell endokrinologi. Me ynskjer velkomne to nye stipendiatar som skal sjå på molekylære skilnader mellom ulike hypofyseadenom, og på bildeundersøkingar ved svulstar i hypofysen. Anders Jensen Kolnes leverte i juni 2021 PhD-avhandlinga si med tittel – «Non-functioning pituitary adenomas: complications, prognostic factors and tumor behavior», og skal forsvare denne i mai 2022. Vi har fått fleire nye medarbeidarar i løpet av 2021 som kjem til å bidra inn i forskninga. Vi har tru på og forventning til at det kjem viktige og spanande resultat ut ifrå prosjekta våre i tida framover.

Med venleg helsing
Kristin Astrid Øystese Anders Palmstrøm
Jørgensen Jens Bollerslev På vegne av forskings-
gruppa for hypofysesjukdom ved seksjon for
spesiell endokrinologi

REFERANSE

1. (Casar-Borota et al; Corticotroph aggressive pituitary tumors and carcinomas frequently harbour ATRX mutations. J Clin Endocrinol Metab. 2021 Mar

MAYDAY MAYDAY MA

► ROLF J. LEDAL ◀

«MAYDAY MAYDAY MAYDAY

Dette er Hjernesvulstforeningen, Hjernesvulstforeningen, Hjernesvulstforeningen, Hotel, Sierra, Foxtrot.

MAYDAY

Hjernesvulstforeningen, Hotel, Sierra, Foxtrot

Vi står utenfor sykehusene og kommer ikke inn til livreddende behandling. Tusenvis av hjernesvulstpasienter står i fare for å miste livet.

Vi trenger umiddelbar tilgang til kliniske studier, basalforskning og nye behandlingsmetoder som er tatt i bruk i andre land. Persontilpasset medisin er nødvendig for å redde liv.

Ca. 3500 pasienter med maligne hjernesvulster av typen primær og metastatisk tilkommer hvert år. Send hjelp uten opphold!»

Omtrent slik ville en nødmelding sendt ut fra et skip i havsnød sett ut, omskrevet til vår situasjon. Dessverre hjelper det ikke å gå i flåtene mens vi venter på helikopteret skal komme og redde oss. Slik situasjonen ser ut i skrivende stund med Russlands angrep på Ukraina, økte kostnader til sykehusbygg, lønnsoppgjør med krav om mer enn frontfaget, pengemangel i Forskningsrådet og alt annet som gjør vår situasjon vanskeligere, så er det sannelig ikke lett å skimte redningen i horisonten.

Men, vi gir oss ikke. Ingen skal tro at de ytre faktorene spiller en så stor rolle at vi ikke makter å holde fokus på våre oppgaver. Vi vet at det ikke er noe som kommer av seg selv, og vi er ikke redde for å være tydelige i vår kommunikasjon. Kreft tar ikke ferie om andre ting plutselig dukker opp. Kreft venter ikke til prisene synker, eller Putin innser at hans angrepskrig i Ukraina må avsluttes. Er man om bord på et krigs-

skip så er man nødt til å drive havari-tjeneste og fortsette med krigen. Akkurat sånn er det i andre av samfunnets viktige tjenester, også. Vi kan ikke akseptere at våre rettigheter blir satt på vent fordi det er andre ting som skjer, når Norge er det landet som de aller fleste ser på som et paradys på jord.

Det er dessverre mye som ikke er på plass, og noe av det mest sjokkerende er «rotet» i Norges forskningsråd med deres økonomistyring. Som en konsekvens av dette ble hele styret nylig avsatt, og det jobbes nå med å få kontroll over kostnadene og inntektene, slik at forskningen som støttes her kan fortsette. Selv om det kan søkes midler til forskning i EU, så må også universitetene, helseforetakene eller Forskningsrådet også stille med en andel av midlene. Ingen ting er fullfinansiert, og forskningen strekker seg typisk over flere år som gjør at statens budsjettregler ikke er så lette å følge når det gjelder slikt. Selv om mye av forskningen på hjernesvulster og annen alvorlig sykdom finansieres av gaver, helseforetakene og andre, så kommer også en del fra Forskningsrådet. Vår bønn blir da at når det nå skal nedjusteres ambisjoner, så er det ikke de livsviktige områdene som kuttes først. Det går an å skyve på forskning innenfor humaniora uten så store konsekvenser som det har for pasientene at kreftforskning blir utsatt. Tross alt er det jo slik at de aller fleste kreftdiagnosene har fått mange behandlingslinjer og graden av overlevelse er god. Det er de vanskelige diag-

nosene som står igjen, hvor det er fare for spredning og lav grad av overlevelse. Dette er langt viktigere enn å støtte forskning innenfor sosiologi i en periode.

Sjeldenstrategien som kom høsten 2021 har resultert i oppdrag gitt til Helsedirektoratet, regionale helseforetak (RHF) og Direktoratet for e-helse i oppdragsbrev for 2022. RHF fikk et utredningsoppdrag som skal se på tilbudet for diagnostikk, utredning og behandling personer med sjeldne diagnoser, samt koding, sjeldenregisteret, og internasjonalt arbeid. Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) har hatt ett møte med RHF, de er ikke kommet i gang med oppdraget ennå. Her må også Norsk Hjernekreftnettverk inn i arbeidet, slik at vi får med oss perspektivene til de som jobber med de sjeldne hjernesvulstdiagnosene inn i arbeidet.

Siden arbeidet ikke har startet skikkelig opp, så må det være plass til deltakelse fra et område som ikke tradisjonelt har blitt tatt med under sjeldenparaplyen. Vi trenger mer samarbeid og koordinering, og ikke at de sjeldne og livstruende kreftformene blir utelatt fra sjeldenarbeidet når det starter opp for fullt. Vi trenger også tydelige signaler fra den sittende regjeringen på at dette er et område som vil få fokus nå og for fremtiden. De klarte å finne milliarder til inntektsøkning for de selvstendig næringsdrivende bøndene og 700 millioner til sykehusene for å dekke bortfallet av aktivitetsbaserte inntekter. Da må de også klare å finne penger til sjeldenfeltet, aktivitetshjelpemidler og annet som ikke er finansiert tilstrekkelig. Vi vet at det er krevende å styre landet, men det er ikke akseptabelt at det kun kommer midler til de som skriker høyest. Pasienter er ikke i stand til å skrike og true, men de fortjener å bli hørt og sett,

YDAY

uten at de starter opp voldsomme demonstrasjoner. Fatigue tillater ikke at man bruker energi på annet enn aktiviteter i dagliglivet, og de aller verst stilte vil neppe få lov til å rulle sykehus-sengene ned til Eidsvolls plass for å demonstrere.

Fastlegekrisen og sykepleiermangelen er til stadig å lese om i media. Hva som er løsninger her utenom flere mennesker og mer penger er ikke lett å si. Det kan synes som om at det er en viss grad av mulighet for løsninger som innebærer nye måter å fordele oppgaver og organisere tjenestene, men det haster med å få på plass løsninger som sikrer at kronikerne kan forholde seg til en fastlege og at alle personellgrupper i helsetjenestene får sin kompetanse benyttet smartest mulig. Arbeidsgiveransvaret er spredt utover på helseforetak, kommuner og den enkelte legepraksis. Er dette den beste måten å drive på eller er det andre måter å organisere den offentlige delen av helsetjenesten på?

Økonomiske betraktninger som ikke tar opp i seg de samfunnsmessige gevinstene er ikke holdbare i et pasientperspektiv. Det er imidlertid ikke et område som er uten diskusjon. Menneskesyn tilsier at alle er like mye verdt. I mitt hode er det likevel slik at jeg har forståelse for at det er forskjeller mellom mennesker. Som tidligere offiser og leder er man nødt til å tenke gjennom om det er hensiktsmessig, gjennomførbart og akseptabelt at noen må utsettes for større belastninger enn andre. Jeg er derfor ikke tvil om at det bør være mulig å tilby forskjellige behandlingstilbud til en 35 år gammel mor enn en 85 år gammel bestemor. Full tilgjengelighet for alle er selvsagt det beste, men når det er knapphet blant ressursene så må det prioriteres og noe må velges vekk.



Hjernesvulstforeningens landsmøte ble avholdt 6. mai 2022, og følgende to resolusjoner ble vedtatt. Også disse bærer preg av MAYDAY. Vi kan ikke akseptere at det som vi opplever som sterkt urimelig fortsetter.

I.

Hjernesvulstforeningen finner det urimelig at anskaffelse og innfasing av nytt diagnostisk utstyr for å kunne tilby hjernekreftrelaterte målrettet person-tilpasset behandling skal være avhengig av privat finansiering og donasjoner. Hjernekreft er blant de diagnoser som har lavest overlevelse og står for størst tap av funksjon, og representerer med sin heterogenitet svært utfordrende behandlingsforhold. Enhver svulst er unik, og det finnes i dag ingen effektiv standardisert kur mot f.eks. glioblastomer og andre høygradige gliomer.

For å sikre best mulig behandling må tumorvev dyrkes frem i omgivelser som gjengir dens naturlige forhold i hjernen, og kjemoterapi må velges med basis i påvist effekt gjennom såkalt PFP-teknologi. (Personal Functioning Profiling – persontilpasset utprøving av medikamenter på organoider utenfor kroppen for å fastslå hvilke som har best effekt på pasientens tumor.) Hjernesvulstforeningen krever

at det offentlige helsevesenet anskaffer og innfører PFP-teknologi for å gi pasientene et reelt behandlingstilbud for sine høygradige hjernekreftdiagnoser. Vi vil ikke akseptere at det kun er palliativ behandling tilgjengelig for pasientgruppen.

II.

Hjernesvulstforeningen ser at det er pasientgrupper med stor sykdomsbelastning og alvorlig tap av funksjon og livskvalitet som faller utenfor de etablerte pakkeforløpene. Avhengig av plassering og skadepotensial kan en hjernesvulst medføre stor skade og funksjonstap uten at den er regnet som hjernekreft og underlagt pakkeforløpet for hjernekreft og pakkeforløp hjem for kreftpasienter.

Alle former for intrakraniell vekst av strukturer, være seg neoplasier eller annet, som representerer tap av livskvalitet og funksjon må inngå i pakkeforløp som ivaretar pasientens behov for utredning, behandling og oppfølging. Hjernesvulstforeningen krever at all intrakraniell vekst med skadepotensial inkluderes i pakkeforløp som sikrer pasienten god og korrekt behandling og oppfølging, herunder rehabilitering også for pasienter med kun palliativt behandlingstilbud. ●

Lev lurt – Planlegg nok hvile

► ROLF J. LEDAL ◀

Sommerens aktiviteter står for døren, og det i en sommer som etter alt å dømme skal være uten store restriksjoner.

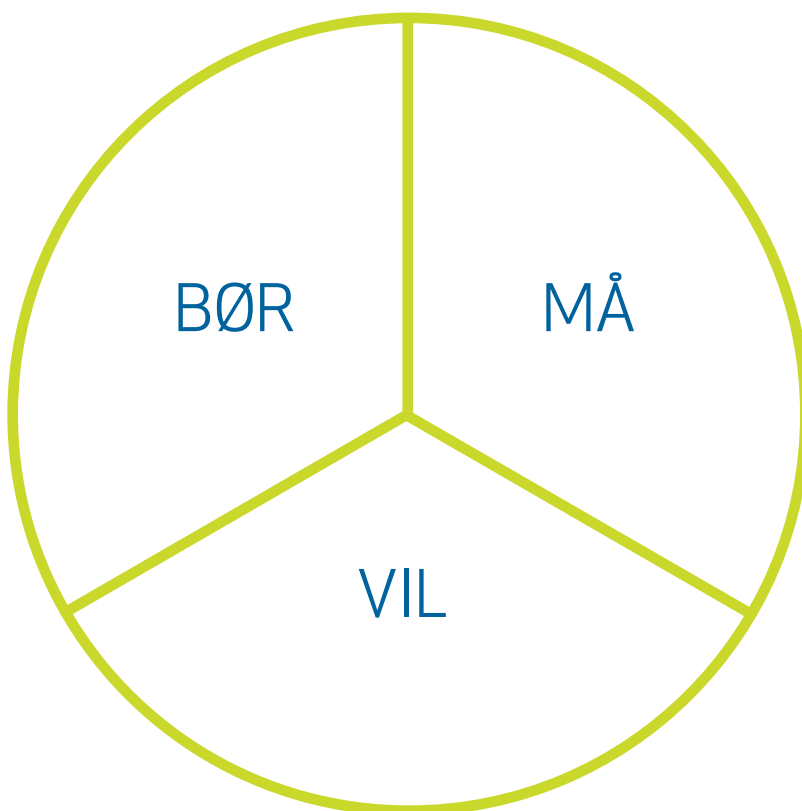
I år er det endelig mulig å gjøre alt som man har utsatt de siste to årene, enten det er utenlandsturer, bryllup eller andre større begivenheter. Nå som solen også begynner å varme litt og kvelden er lengre og lysere, er det lett å la seg friste til å bli med på mye morsomme aktiviteter. For den som lever med seneffekter som fatigue eller er under aktiv behandling er det kanskje lurt å sette noen grenser for hva man skal bruke dagene til. Det er lov å være litt egoistisk og sette grenser, det er ikke rett å forvente at en som ikke er i stand til å arbeide, fullt eller delvis, skal være i stand til å være med på alle slags aktiviteter blant mange andre mennesker. Ved å sette klare grenser og ha tydelig kommunikasjon rundt disse, gjør du både deg selv og andre en tjeneste.

Den tiden du skal bruke på arbeid, hjemlige plikter og sysler, relasjoner og aktiviteter med andre bør du også planlegge. Når livet har blitt som det har, så handler det mye om å budsjettere med energien din og drive energiøkonomisering. Som en hjelp til dette kan du bruke en enkel huskeregel til planleggingen – 4P. **Plassering og utførelse:** hvordan kan du innrette deg best mulig med tanke på arbeidsstilling og plassering av ting du trenger rundt deg. Ikke kast bort energi på holde ting på strake armer, sette opp et uansvarlig høyt tempo eller annet som medfører sløsing med energi. **Pauser:** Ta pauser før du er skikkelig sliten. Da blir du fortere uthvilt nok til å gjenoppta det du

holdt på med. **Planlegging:** Tenk gjennom og forbered deg på det du skal gjøre, før du starter med det. Skal du på butikken, så skriv en handleliste og ta gjerne turen til butikken når det er færre kunder der. Er du mer sliten på kvelden, legg heller kinoturen til litt tidligere på dagen. Spre aktivitetene utover dagene eller ukene. **Prioritering:** Hva vil du bruke energien og tiden din på? Finn frem til det som betyr noe for deg og er lystbetont, og balanser dette med de aktivi-

tetene som du er nødt til å gjennomføre.

Først og fremst, sett deg ned og tenk nøye gjennom hva du bør, vil og må gjøre i den delen av døgnet som du er våken. To tredjedeler av døgnet som våkentid er et utgangspunkt. Sliter du med å sove, får du noen gode tips fra Trine i dette bladet. Søvn er viktig for oss, det er da vi kvitter oss med avfallsstoffene i hjernen. Natte-søvnen er kroppens hjernevask og vi gjør mer enn bare å sove. Av den våkne tiden din, så bør du også sikre



nok hvile underveis. Du kan gjerne sove om du må, men ikke så mye at det går utover nattesøvnen din.

Sett gjerne opp en sirkel som i illustrasjonen nedenfor til venstre med tre deler hvor du deler opp aktivitetene etter det som utgjør eller gir deg dårlig samvittighet som «bør», mat, hvile og personlig hygiene som «må» og de aktivitetene som gir deg glede og energi som «vil». Lag deg gjerne en aktivitetsplan som en masterplan gjennom uken. Denne kan hjelpe deg med å legge opp til et tilpasset og jevnt aktivitetsnivå og ikke øke på de gode dagene. Når du ser fremgang og mer energi som er stabil, kan du begynne å gradvis øke aktivitetsnivået. Det kan ta mange uker før du føler at det er rett for deg å øke aktivitetsnivået, her er det ingen annen fasit enn hva du føler er rett for deg. Du må unngå å sette deg selv i en situasjon hvor du opplever langsom eller mangel på fremgang som et nederlag. Sett heller pris på at du har klart å finne et godt aktivitetsnivå for deg som du klarer å følge.

Vurder dine daglige aktiviteter og still deg selv kontrollspørsmål som f.eks. er dette viktig og nødvendig, må jeg gjøre dette eller kan andre gjøre det, når skal jeg gjøre dette,

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
AKTIVITETER:	AKTIVITETER:	AKTIVITETER:	AKTIVITETER:	AKTIVITETER:	AKTIVITETER:	AKTIVITETER:
Jobb Trene	Jobb	Jobb Trene	Jobb Skogtur	Jobb	Vaske og rydde hus	
HVILE:	HVILE:	HVILE:	HVILE:	HVILE:	HVILE:	HVILE:
Søvn 8t Jacuzzi Alenetid	Søvn 8t Jacuzzi Alenetid	Søvn 8t Jacuzzi Alenetid	Søvn 8t Jacuzzi Alenetid	Søvn 8t Jacuzzi Alenetid	Søvn 8t Jacuzzi Alenetid	Søvn 8t Jacuzzi Alenetid
RELASJONER:	RELASJONER:	RELASJONER:	RELASJONER:	RELASJONER:	RELASJONER:	RELASJONER:
		Venner		Familietid		Familietid
GØY:	GØY:	GØY:	GØY:	GØY:	GØY:	GØY:
Flue-binding				Podcaster	Kjæreste-dag	

hvor ofte skal jeg gjøre dette, hvor skal jeg gjøre dette og hvordan skal jeg gjøre dette? Synes du at masterplanen som er vist i eksempelet er for lite detaljert, så lag deg en tidsdelt plan for dagen som du fyller ut med de forskjellige aktivitetene. Del dagen i tre eller fire timers økter og sett inn de forskjellige aktivitetene og ikke minst de nødvendige pausene. Sett også opp huskelister for hva du skal gjøre i en slags dagsplan, hvis du har utfordringer med å huske alle gjøremålene. Bruken av hjelpemidler er tilpasning til deg og dine behov for at du skal gjennomføre aktiviteter i dagliglivet. Det er ikke et nederlag at du ikke lenger klarer å huske alt det som du kunne tidligere. Uansett årsaken til hjernetretthet og redusert kognitiv kapasitet, så er den

ikke noe som skal slåss imot. Det er ikke en krig mot deg selv som skal vinnes, men et liv som skal leves best mulig. Vi bruker jo bil, sykkel, briller, PC, telefon og annet, uten å se på det som nederlag.

Livsforholdene og kravene til din selvledelse er sjeldent optimale. Du må lede deg selv med tydelighet og klare planer. Dette trenger trening over tid for å mestre. Det holder ikke å lese denne artikkelen eller andre som gir tips om hvordan du skal økonomisere med energien din, du må gjennomføre det i praksis og finne ut hvordan det fungerer for deg. Ting kommer til å ta tid, og utålmodighet etter resultater er kanskje ikke det som er larest, når målet er å leve lurt og best mulig... 🌈

ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX



Den fantastiske søvnen

► TRINE PETTERSEN ◀

Tenk hvis det fantes en metode som fikk meg til å sovne innen 15 minutter og sove hele natten, uten å bruke sovemedisiner med masse bivirkninger? Tenk hvis jeg kunne våkne om morgenen og føle meg uthvilt? Tenk hvis jeg kunne glede meg til jeg skulle gå og legge meg og slippe å bekymre meg for hvor mange våkentimer det kom til å bli denne natten?

Det hadde vært fantastisk og ja, det er fantastisk. For etter å ha slitt med kroniske søvnproblemer i nesten 30 år, sover jeg nå sju til åtte timer hver natt, helt naturlig. Hvordan er det mulig?

Søvn er et grunnleggende og nødvendig behov for alle. Når vi sover blir dagens opplevelser bearbeidet, informasjonen blir lagret i hukommelsen og nye forbindelser i hjernen blir dannet. Tilstrekkelig søvn er en viktig faktor for å være i følelsesmessig balanse, tåle ulike belastninger og smerter, for konsentrasjonsevnen og for å føle velvære. For lite søvn er en risikofaktor for utvikling av en rekke sykdommer. Søvn er viktig for å fornye den mentale og fysiske helsen vår. Men mange sliter med søvnproblemer. En av tre har ukentlige problemer med søvnen og en av ti sliter med alvorlige og langvarige søvnproblemer. Statistikken er trolig mye høyere for de som har gjennomgått behandling for svulst på hjernen.

Sovemedisiner ga bivirkninger

For snart 30 år siden ble jeg, som 17-åringen, operert og strålt for svulst på hjernen. De fikk heldigvis vekk alt og jeg kunne fortsette å leve det livet som jeg så vidt hadde startet på. En av senskadene som jeg fikk etter kreftbe-

handlingen var søvnproblemer. Det startet forsiktig med at jeg lå en time eller to før jeg sovnet, men utviklet seg til å bli verre og verre med årene. De første 15–20 årene prøvde jeg mange alternative metoder for å klare å sovne. Jeg fulgte de søvnhygieniske rådene, jeg drakk sovete hver kveld, jeg trente, jeg fikk kognitiv terapi for søvnen og jeg tok flere kurs som skulle hjelpe meg med å få sove. Men ingenting nyttet. Desto mer jeg prøvde ulike metoder, desto mindre sov jeg. For cirka ti år siden begynte jeg å prøve ut ulike sovemedisiner. Legen min startet forsiktig med lette innsovningstabletter som Vallergran og Melatonin, men når det ikke gav meg annet enn hodepine, så ble det gradvis sterkere og sterkere medisiner. Det eneste som virket og ikke gav meg bivirkninger var Imovane og det kunne jeg ikke gå fast på for da ville de etter hvert slutte å fungere. Jeg følte meg fastlåst og i en håpløs situasjon.

Men så kom dagen. Dagen som skulle endre alt. Dagen som skulle bli starten på en helt ny tilværelse. Dagen som gav meg en helt ny og fantastisk livskvalitet. Dagen der jeg sovnet ti minutter etter at jeg hadde lagt meg og sov hele natten.

Jeg satt oppgitt på legekontoen og hørte på legen som snakket om bivirkningene til enda en ny soveme-

disin. De jeg hadde prøvd før, virket ikke og nå ville han at jeg skulle prøve enda en ny, samtidig som jeg tok dem jeg allerede gikk på. Tårene presset på i øyekroken. Jeg var på randen av kollaps. Håpløsheten lyste nok ut av meg for plutselig sa legen at det fantes en annen metode. En metode som var helt uten bivirkninger, men som krevde en enorm egeninnsats. Endelig så jeg et lite lys i tunnelen. Et håp var tent i meg. Dette skulle jeg klare. Legen anbefalte at jeg skulle kjøpe boken *Bedre søvn* av Bjørn Bjorvatn og som sagt så gjort. Jeg kunne nesten ikke vente til jeg kom hjem, før jeg leste gjennom den og forberedte meg til kvelden. Jeg skrev ned motivasjonsfaktorer, hvordan jeg skulle gjennomføre det og laget en plan for natten. Jeg var klar.

Fast mønster er viktig

Bjørn Bjorvatns metode for å få bedre søvn uten sovemedisin handler blant annet om søvnrestriksjon. Søvnrestriksjon tar sikte på å redusere tiden i sengen til den tiden du reelt sover. En søvndagbok brukes for å regne ut hvor lang tid en sover. Dersom vi sover mindre enn fem timer hver natt, regner vi tiden fra vi har bestemt at vi skal stå opp og



fem timer tilbake. Dersom vi sover seks timer, så regner vi seks timer tilbake og så videre. Det blir leggetiden.

Jeg sov mindre enn fem timer pr natt, så siden jeg hadde bestemt meg for å stå opp klokken åtte, så ble leggetiden for meg klokken 03.00 den første uken. Det var vanskelig å holde seg våken så lenge, så jeg måtte aktivisere meg med forskjellige ting. Jeg så filmer, løste kryssord, fyllet ut søvnregistreringsskjemaet og tok et bad i badekaret. Når jeg la meg i

sengen klokken 03.00 så sovnet jeg innen ti minutter. Det hadde aldri skjedd før og det var en fantastisk opplevelse. Etter å ha lagt meg klokken 03.00 i en uke, regnet jeg gjennom søvnregistreringsskjemaet. Dersom jeg hadde sovet mer enn 80 prosent av den tiden jeg lå i sengen, ble den nye leggetiden forskjøvet tilbake med 15 minutter. Jeg kunne da legge meg klokken 02.45. Slik fortsatte det, uke etter uke. Etter cirka fire måneder legger jeg meg nå klokken 00.00, sovner innen en

halvtime og sover til klokken åtte. Jeg bruker ingen sovemedisin. Det er nesten for godt til å være sant. Det står også flere andre gode tips i boken til Bjørn Bjorvatn som jeg brukte for å få bedre søvn. Disse kan dere lese om i boken dersom dere ønsker å prøve denne metoden. Det er tøft når det står på, men det er så absolutt verdt det. Dere kan også ta kontakt med meg dersom dere ønsker å høre mer om hvordan jeg klarte å få den gode søvnen tilbake. Jeg er likeperson for hjernesvulstforeningen. ●

Pasientoppropet

► ROLF J. LEDAL ◀

41 pasientorganisasjoner står sammen bak **pasientoppropet.no**. Målet er å samle underskrifter som vi vil overlevere norske helsemyndigheter med beskjed om at vår tålmodighet på vegne av norske pasienter er slutt: Vi forventer og forlanger at norske pasienter skal få tilgang til den beste behandlingen snarest etter at den er tilgjengelig på markedet. Det er ikke tilfellet i dag.

Hvis du er så uheldig å få hjernekraft, lønner det seg ikke å bo i Norge. Vi bruker nemlig lengre tid enn land som Sverige, Danmark og England på å ta i bruk nye medisiner og metoder som forlenger livet uten å gi store belastninger på pasienten. Hjernekraft står for en betydelig del av dødelig kreft, og gir stor sykdomsbelastning for pasient og pårørende. I de fleste tilfeller finnes det i dag ingen behandling som kan kurere hjernekraften. Men det finnes metoder som kan gi pasientene mer tid.

Både Sverige og Danmark bruker Optune elektrisk feltterapi, som Norge mener er for kostbart. Begge land tilbyr Visualase laserablasjon, som Beslutningsforum uttrykker at de ønsker en norsk studie på – selv om metoden er godt dokumentert fra andre land. Norske pasienter dør mens de venter på behandling. Vår tålmodighet er slutt! Vis at du også krever raskere tilgang til nye medisiner og behandlinger, signer Pasientopporet på **pasientopporet.no**. 🟢

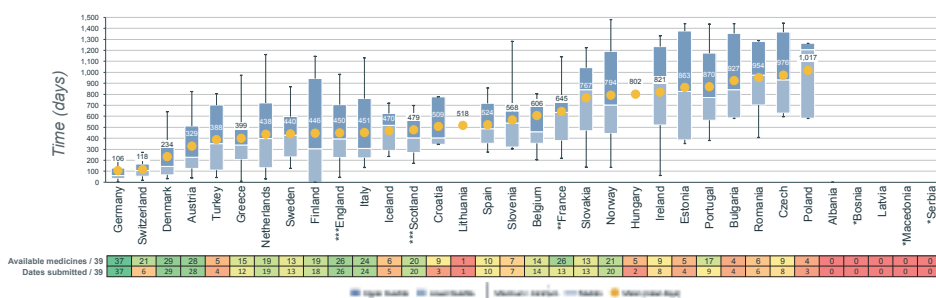
Oncology rate of availability (% , 2015 – 2018)

The **rate of availability** is the number of medicines available to patients in European countries (for most countries this is the point at which the product gains access to the reimbursement list*). This includes all medicines status to provide a complete picture of the availability of the cohort of medicines studied.



Non-oncology orphan time to availability (2015 – 2018)

The **time to availability** (previously know as length of delay) is the days between EMA marketing authorisation and the date of availability to patients in European countries (for most this is the point at which products gain access to the reimbursement list*).



Non-oncologic orphan median time to availability (2015 – 2018)

The **time to availability** (previously know as length of delay) is the days between EMA marketing authorisation and the date of availability to patients in European countries (for most this is the point at which products gain access to the reimbursement list*).



Grunnbeløpet og pensjonene

Grunnbeløpet i folketrygden øker fra 106 399 kroner til 111 477 kroner fra 1. mai 2022, noe som tilsvarer 4,77 prosent. Samtidig får alderspensjon under utbetaling en årlig økning på 4,12 prosent.

Regjeringen vil regulere grunnbeløpet, uføretrygd og alderspensjon under opptjening i samsvar med samlet lønnsvekst. Alderspensjon under utbetaling, samt satsene for minste pensjonsnivå og garantipensjon reguleres med et gjennomsnitt av lønns- og prisveksten.

- Det er viktig med et bærekraftig pensjonssystem, og både pensjonistene og dagens unge må bidra. Jeg er glad for at vi i år får vekst i grunnbeløpet og pensjonene, sier arbeids- og inkluderingsminister Marte Mjøs Persen.

- Det er fastsatt i lov og forskrift hvordan grunnbeløpet og pensjoner skal reguleres. Stortinget har vedtatt nye regler for regulering av alderspen-

sjon under utbetaling. De nye reglene sikrer økt forutsigbarhet for hva pensjonistene får utbetalt, og at pensjonister ikke går i minus når lønsmottakere går i pluss, sier Persen.

Tallgrunnlaget har vært drøftet med Pensjonistforbundet, Senior Norge, Forsvarets seniorforbund, Landsforbundet for offentlige pensjonister, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner, LO, YS, Unio og Akademikerne.

Nytt grunnbeløp og reguleringssatser blir formelt fastsatt ved kongelig resolusjon 20. mai 2022.

Hvem får hva?

Alderspensjon under opptjening, uføretrygd og andre ytelser som reguleres gjennom grunnbeløpet, får en inntektsøkning på 4,77 prosent fra 1. mai, mens årlig økning blir 4,84 prosent.

Ny G fra 1. mai 2022 blir 111 477 kroner. Ny gjennomsnittlig G for 2022 er 109 784 kroner

Alderspensjoner under utbetaling får en økning på 3,53 prosent fra 1. mai, mens årlig økning blir 4,12 prosent. 🇳🇴

Pressemelding | Dato: 18.05.2022
Arbeids- og inkluderingsdepartementet

FOTO: FOTO: NTB KOMMUNIKASJON/STATSMINISTERENSKONTOR / MANIPULERT BAKGRUNN: SCANDINAVIAN STOCKPHOTO



REGIONLAGENE ER LIMET I HJERNESVULSTFORENINGEN

Regionlagene er ankerfestene for Hjernesvulstforeningen rundt om i landet. For en landsomfattende pasientorganisasjon som Hjernesvulstforeningen er, blir regionlagene det nærmeste kontaktpunktet for de fleste av våre 1300 medlemmer og vi anbefaler medlemmene til å delta og engasjere seg lokalt.

Foreningens fem regionlag presenteres med litt fakta om laget, med ekstra fokus på leder og nestleder som av redaksjonen ble oppfordret til å skrive litt om seg selv.

I tillegg er det noen linjer om informasjon fra lagene om aktiviteter og tanker om drift.

Det kan se ut som det er et felles ønske om økende samarbeid og erfaringsutveksling på tvers av regiongrensene. Dette kan være både til nytte og gi inspirasjon som kommer medlemmene til gode.

Regionlagene med de tillitsvalgte i spissen er i tillegg til å pleie medlemskontakt også gjerne iverksettere for lokale aktiviteter. Både sentralstyret og sekretariatet får viktige og nyttige

tilbakemeldinger fra regionene og det vektlegges en gjensidig god dialog med alle fem lagene.

Tilbakemeldinger fra flere tillitsvalgte tyder på at det i tillegg til å bidra med drift av laget også er positivt og hyggelig å være en del av styret.

Vi oppfordrer medlemmene til å kontakte sitt regionlag når dere har noe på hjertet eller ønsker å engasjere dere lokalt.

Vi takker våre frivillige lokale helter som holder hjulene i gang til beste for vår felles sak!

► NORD-NORGE

Omfatter hele Nord-Norge
105 medlemmer

Kontaktinfo:

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

MOBIL: 915 22 945

NETTSIDE: <https://hjernesvulst.no/regionlag/nord-norge/>

LEDER: Solveig Lomsdal

Bor i Brønnøysund med sin familie og er glad i natur og friluftsliv.

Har vært medlem i Hjernesvulstforeningen siden 2016.

Har gjennom åtte år på høyskole/universitet utdannet som intensiv-

sykepleier, anestesisykepleier og nå helsesøster. Jeg er glad jeg skal fortsette å jobbe med barn/ungdom og håper jeg kan bidra til å gjøre en forskjell.

Livet blir ikke alltid som en tenker og ønsker, men det er alltid åpning for nye muligheter. Når en dør lukkes er det bare å se etter en ny som kan åpnes!

Nestleder Torunn Hermansen og leder Solveig Lonsdal i region Nord-Norge.



NESTLEDER: Torunn Hermansen

Torunn Hermansen 50 år og fra Alta, nestleder og vært med i styret fra 2018.

Jeg er sosial, positiv, engasjert og synes det er viktig at vi har en felles møteplass.

ØVRIGE STYREMEDLEMMER:

Mariann Gamst Aasnes

Solveig Strand

Informasjon fra Nord-Norge

På årsmøtet ble det alle tillitsvalgte gjenvalgt og stemningen var god. Flere idéer til aktiviteter som det skal jobbes videre med. Styreleder og generalsekretær deltok på årsmøtet som gjester. Styret ønsker innspill fra medlemmene velkommen!



Nestleder Tommy Torseth og leder Anne Marie Kalseth i region Nord-Norge.

► MIDT-NORGE

Omfatter Møre og Romsdal
og Trøndelag fylker
181 medlemmer

Kontaktinfo:

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

MOBIL: 413 71 260

NETTSIDE: <https://hjernesvulst.no/regionlag/midt-norge/>

LEDER: Anne Marie Kalseth

Jeg er 68 år gift med Jostein i 40 år, har realskole og handelsskole og har jobbet med kontor og salg.

Engasjementet i Hjernesvulstforeningen er som følge av å ha mistet sin datter med hjernesvulst i 2018. Hun var en spesielt samfunnsengasjert jente og aktiv på flere områder. Har fire barnebarn (snart fem) og to oldebarn.

NESTLEDER: Tommy Torseth

Jeg er 51 år og er samboer med Bente i Namsos. Vi har til sammen fire

utflytta voksne barn, ett barnebarn og to katter. Har en bachelorgrad i vernepleie, og en allsidig erfaring.

Jeg ble operert på grunn av hjernesvulst i 2016, og ble ferdig behandlet i 2017, ikke kurert. Jeg er interessert i å kunne gjøre en forskjell for rammede og pårørende i deres liv. Som medlem i hovedstyret ønsker jeg å bidra til at vi lykkes med forskning og utvikling av nye behandlingsmetoder. I tillegg til at alle rammede skal få lik tilgang til behandling uansett hvor de bor i Norge.

ØVRIGE STYREMEDLEMMER:

Mette Håkonsen

Marit Arstad Schiefloe

Stein Nervik

Informasjon fra Midt-Norge

I regionlaget har vi i første omgang planer om, også påbegynt, kaffemøter. Det vil være som et lavterskeltilbud,

i utgangspunktet fri for forhåndsbestemte tema.

Videre planer vil bli presentert for medlemmene utover sommeren og høsten.

I fjor gjennomførte laget arrangement for barn og ungdom med foresatte, blant annet med helikopterflyging. Slike familiearrangement er populære og som vi tenker å fortsette med.

Medlemskontakt er høyt prioritert og tidligere i vår hadde vi medlemsmøte i Molde.

Juleavslutning for medlemmene er tradisjon i regionlaget.

Midt-Norge ønsker også gjerne et sterkere samarbeid på tvers av regiongrensene og temaet vil bli nærmere diskutert på et styremøte.

En av hjertesakene er å få med flere av de som er rammet inn i som medlem i fellesskapet.



► SØR-ØST

Omfatter Oslo, Innlandet, Viken, Telemark og Agder fylker
769 medlemmer

Kontaktinfo:

E-POST: sor@hjernesvulst.no

MOBIL: 915 53 510

NETTSIDE: ostlandet@hjernesvulst.no

LEDER: Pål Kjeldsen

Jeg heter Pål Kjeldsen og er leder i Regionslaget Sør-Øst. Er gift og to barn på 27 og 29 år.

Jeg er operert og fått Gammakniv, og ble ufør i 2005. Jobbet som driftsjef Hotel i Color Line da jeg ble syk.

Er likeperson (inaktiv) og bruker-medvirker. Som brukermedvirker er jeg leder av Brukerrådet i Nevroklinikken på OUS og i Brukerutvalget for hele OUS. Dette er noe jeg brenner for og anbefaler flere å bli! Gi din leder et hint eller ta kontakt med meg så kan jeg fortelle litt. Det ligger et kurs på nettsidene til alle (?) helse regionene. Ta en titt på det.

Er også med i to forskningsprosjekter som bruker medvirker.

Det skal brukes en 50–55 milliarder på nye sykehus på OUS, så da er det selvfølgelig naturlig å ta med oss

brukere! Er med i flere referansegrupper.

Bl. a. pasient hotel, kantine/café, helselogistikk. Som dere skjønner et kjempe prosjekt, men vi brukere har en viktig stemme!

På fritiden er jeg støttekontakt for fire herlige personer, som setter livet litt i perspektiv.

NESTLEDER: Cecilie Therese Hansen

Jeg heter Cecilie Hansen, bor på Konnerud i Drammen. Jeg er gift og har to barn på 15 og 20 år. I tillegg har vi en nydelig hund som heter Luna. Jeg er utdannet barnefysioterapeut og har jobbet mange år på Drammen sykehus. Jeg ble ufør i 2016 pga. hjernesvulst. Jeg liker godt å gå tur med familien og hunden i skogen, være på fjelltur, reise på tur i inn og utland, være sosial og pleie mitt nettverk. Jeg fikk min diagnose i 2009, det er årsaken til mitt sterke engasjement. Jeg vil bidra med noe for andre.

ØVRIGE STYREMEDLEMMER:

Berit Kristine Bye-Ribaut

Ingrid Abelsnes Wilberg

Reidun Lid

Morten Haslie

Leder Pål Kjeldsen og nestleder Cecilie Therese Hansen i region Sør-Øst.



Informasjon fra Sør-Øst

Våre planlagte aktiviteter er sommerfest, besøk på byvandring, besøk av representant fra nye OUS på medlemsmøte og julefest. Tenker også at det er givende å samarbeide med andre regionlag.

► ROGALAND

Omfatter Rogaland fylke
121 medlemmer

Kontaktinfo:

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

MOBIL: 976 37 987

NETTSIDE: <https://hjernesvulst.no/regionlag/rogaland/>

LEDER: Jeanette Gillies

Jeg heter Jeanette Gillies og er 49 år og leder for hjernesvulstforeningen i Rogaland. Jeg er utdannet lærer og jobber som spesialpedagog i ungdomstrinnet. Jeg er mor til tre ungdommer og en av de har hjerne-

svulst. Dette er også bakgrunnen for mitt engasjement i hjernesvulstforeningen. Jeg ønsker å bidra til en forening der både rammede og pårørende skal finne et fellesskap gjennom sosiale treffpunkter, gode samtaler og kjekke tilbud.

NESTLEDER: Trine Pettersen

Jeg heter Trine pettersen og jeg er nestleder i hjernesvulstforeningen Rogaland. Jeg er 45 år, gift og har to jenter på 16 og 20 år. Jeg er utdannet førskolelærer og har jobbet som støttepedagog. Da jeg var 17 år

Leder Jeanette Gillies og nestleder Trine Pettersen i region Rogaland.



▶ VEST

Omfatter Vestland fylke
121 medlemmer

Kontaktinfo:

E-POST: vest@hjernesvulst.no

MOBIL: 952 82 664

NETTSIDE: <https://hjernesvulst.no/regionlag/vest-norge/>

LEDER: Annika Lindy Sheard

Annika Lindy Sheard, 45 år og ansatt i Helse Bergen, avdeling for Pasientreiser. Leder for HSF region Vest.

Har et stort ønske om at Hjernesvulstforeningen region Vest skal være et sosialt fellesskap for pasienter og pårørende medlemmer i Hjernesvulstforeningen med samhold og aktiviteter i fokus. Det kan være lokale eller regionale samlinger og arrangement som en felles spasertur, foredrag, kurs, konserter. Her er det bare å komme med ideer!

Vi er mange kommuner i regionen vår så det hadde vært flott hvis vi kan få til aktiviteter og tilbud i den enkelte kommune, på sosiale medier, digitale møter og i samarbeid med andre regionlag.

Det viktigste er at vi har en møteplass der vi kan komme sammen



Leder Annika Lindy Sheard og nestleder Kjell Thomassen i region Vest.

med andre i samme situasjon utenfor den medisinske tilværelsen.

NESTLEDER: Kjell Thomassen

Litt om meg. Jeg er 57 år.

Skipsfører/ufør, utdanning Bergen maritime videregående skole. Jeg har seks barn og ti barnebarn. Jobber for mere forskning på hjernesvulst, bedre behandlings tilbud, bidrar så godt jeg kan for at Hjernesvulstforeningen skal oppnå sine mål. Er likeperson for å være til stede for andre rammede.

ØVRIGE STYREMEDLEMMER:

Ingrid Lid Nordø

Sandra Sigurjonsdottir

Informasjon fra Vest

Etter at regionlaget Nord-Vest har ligget nede i seks år ble det i år blåst nytt liv i regionlaget som nå heter Hjernesvulstforeningen region Vest. Det ble på re-stiftelsesmøtet 24. februar valgt nytt styre. Alle som har lyst til å støtte opp om det nystartede laget eller har forslag på aktiviteter er velkommen til å ta kontakt!

opererte og strålte jeg for svulst på hjernen. Etter flere år i arbeidslivet er jeg nå ufør på grunn av senskader, men har engasjert meg i styret i HSF Rogaland og som likeperson i hjernesvulstforeningen.

ØVRIGE STYREMEDLEMMER:

Johanna Gudrun Adelsteindottir

Anita Habbestad Skjold

Ole Martin Nærheim

Hilde Warren

Informasjon fra Rogaland

I Rogaland har vi hatt et spennende år med flere kjekke aktiviteter og tilbud. Vi har gått på kino, revy og foredrag.

Vi har faste ukentlige turer og vi har invitert til pizza og bingo. Fremover vil dette arbeidet fortsette og vi jobber stadig med å nå ut til flere medlemmer.

Samarbeid med regionlag er veldig spennende, for her kan vi dele vår erfaringskompetanse og gode ideer. Dette er også et godt fora til å ta opp saker som kan være vanskelige, samt å finne en felles plattform å stå på som representanter for den samme foreningen. Vi bør ha en delingskultur oss imellom og det som er veldig enkelt å følge med de regionale facebook-sidene der aktiviteter legges ut, samt å opprette en egen lukket facebook-gruppe for lederne. Det kan også være hensikts-

messig med noen faste teams treff og kanskje et fysisk treff i året.

Vår hjertesak er å gi hjernesvulst-rammede og deres pårørende et fellesskap gjennom foreningen. Vi er opptatt av at vi i HSF Rogaland skal være en arena der vi kan samles og gjøre kjekke ting sammen, dele erfaringer og lytte til hverandre. Ingen kan sette seg bedre inn i og forstå hverandre bedre enn de som har opplevd noe liknende selv.

En annen hjertesak er forskning og at det skal være lettere tilgang på moderne medisiner. Forskning nytter, men ofte er veien lang for at pasientene får tilgang på det som finnes. ●

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

Iselin Holmedal Marstrander

NESTLEDER

iselinm@hjernesvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernesvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernesvulst.no

Magne Blomberg

STYREMEDLEM

magneb@hjernesvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernesvulst.no

Nina Liddy Søndergaard

STYREMEDLEM

ninas@hjernesvulst.no

Tommy Asbjørn Torseth

STYREMEDLEM

tommyt@hjernesvulst.no

Gunn Tove Ribe

VARAMEDLEM

gunnt@hjernesvulst.no

Lillian Bigset

VARAMEDLEM

lillianb@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

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:

NAVN	OMRÅDE	E-POST	MOBIL
Hanne Mjøen	0578 Oslo	hannemjoen@hotmail.com	905 00 270
Hanne Bjørgan	1177 Oslo	centa22@icloud.com	916 10 088
Pål Kjeldsen	1387 Asker	paul@hjernesvulst.no	915 53 510
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	catmoe1967@gmail.com	900 10 140
Ester Chekkour	1550 Hølen	ester_reiersen@hotmail.com	480 28 402
Pål Oraug	1730 Ise	palo@hjernesvulst.no	907 23 590
Cecilie Hansen	3033 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 35 768
Tore Christensen	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfb.net	918 82 742
Trine Pettersen	4326 Sandnes	trineaasland@hotmail.com	917 13 218
Sten Aksel Heien	4879 Grimstad	sten.aksel.heien@gmail.com	941 24 006
Jörg Hänicke	5162 Laksevåg	j.haenicke@gmail.com	403 28 989
Kjell Thomassen	5282 Lonevåg	kjellthom@online.no	913 11 439
Merethe Bue	7045 Trondheim	mere.the.the@gmail.com	903 64 398
Sølvi Skarra Kvitnes	7046 Trondheim	s.skarrakvitnes@gmail.com	905 35 598
Marit Arstad Schiefloe	7500 Stjørdal	maritarstadschiefloe@gmail.com	993 27 246
Mette Krogstad	7503 Stjørdal	mettek@hjernesvulst.no	952 61 363
Frode Hallem	7606 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Solveig Strand	9023 Krokeldal	loensen@live.no	934 84 455
Torunn Hermansen	9511 Alta	toru-her@hotmail.com	951 75 655
Grethe Marie Guttorm	9516 Alta	guttorm57@hotmail.com	993 38 346

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

NAVN	OMRÅDE	E-POST	MOBIL
Ingrid Abelsnes Wilberg	1177 Oslo	ingridwilberg@getmail.com	900 79 500
Berit Aaslund	1404 Siggerud	beritaaslund@gmail.com	977 87 187
Nina Søndergaard	1534 Moss	ninasn54@gmail.com	922 63 010
Helge Ludvigsen	3033 Drammen	helge.ludvigsen@ebnett.no	909 45 432
Gunn Karin Andersen	3225 Sandefjord	gunnk@hjernesvulst.no	979 77 973
Monica Solberg Hansen	4070 Randaberg	monica.solberghansen@getmail.no	938 29 007
Marianne Sandvik	7033 Trondheim	mariannesandvik3@gmail.com	984 39 438
Elisabeth Sandvik	7036 Trondheim	elisabeth.sandvik@hotmail.com	417 97 719
Berit Catherine Johnsen	7374 Røros	bcjohnsen@hotmail.com	993 18 275
Maiken Lunderøy	8802 Sandnessjøen	maiken.79@hotmail.com	906 86 565

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.



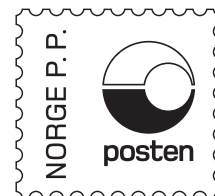
Tonje Hovde Skjelbostad
Daglig leder/advokat
+47 21 41 67 60
tonje.skjelbostad@legalis.no



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



Hjernesvulstforeningen ønsker alle en god sommer!

Vi gjør oppmerksom på at sekretariatet vil holde delvis sommerstengt og ha redusert kapasitet fra 23. juni til 19. august pga ferieavvikling og aktiviteter.

Send oss en e-post til hjernesvulst.no hvis det er noe, eller ta kontakt med en likeperson hvis du trenger å snakke med en som forstår hvordan livet med en hjernesvulst i familien er.

ILLUSTRASJON: COLOURBOX

